



CATÓLICA  
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO  
L Instituto de Ciências da Saúde

## CUIDADOS DE SAÚDE AO DOENTE E FAMÍLIA NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA

Relatório de Estágio apresentado ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade  
Católica Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos

Por

João Pedro Machado de Castro

Porto, Julho de 2014



# CATÓLICA

UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO

└ Instituto de Ciências da Saúde

## CUIDADOS DE SAÚDE AO DOENTE E FAMÍLIA NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA

Relatório apresentado ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica  
Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos

Por João Pedro Machado de Castro

Sob orientação do Professor Doutor Luís Sá

e co-orientação da Mestre Patrícia Coelho

Porto, Julho de 2014

## RESUMO

Nos Cuidados Paliativos os últimos dias e horas de vida, designados também por fase de agonia, constituem presentemente foco de atenção de profissionais de saúde e académicos. Nesta fase da vida, em que a morte está eminente, é necessário redefinir objetivos com o doente e respetiva família, de forma a adequar os cuidados de saúde ao estado do doente.

Neste relatório apresentamos a descrição e a reflexão sobre os estágios integrados no Mestrado em Cuidados Paliativos do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa – Porto, centrou-se nos Cuidados de Saúde ao Doente e Família nos Últimos dias e Horas de Vida. A opção por esta área de formação surgiu da necessidade de ultrapassar as dificuldades sentidas e vivenciadas na prestação de cuidados a doentes nesta fase da vida, enquanto profissional integrado numa unidade de Cuidados Paliativos.

Esta problemática foi escolhida pelo nosso interesse em aprofundar o estudo desta temática, por percebermos que a grande maioria dos doentes referenciados, apresentavam um tempo de internamento curto com taxas de óbito elevadas. Este relatório demonstra o caminho percorrido nos locais de estágio, focando as principais atividades e competências desenvolvidas, pensamentos, reflexões e estudos.

Numa primeira fase, desenrolou-se num serviço especializado de Cuidados Paliativos do concelho do Porto e permitiu principalmente a aquisição e desenvolvimento do saber empírico, do ético e estético ou arte de Enfermagem em contexto prático.

Na segunda fase desenvolveu-se o domínio do conhecimento científico através da realização de atividades que permitiram adequar os cuidados de saúde às necessidades do doente e família, nos últimos dias e horas de vida.

A metodologia adoptada foi descritiva e reflexiva, alicerçada em pesquisa bibliográfica que auxiliou na fundamentação das decisões e ações realizadas. Realizamos também um estudo retrospectivo dos registos clínicos sobre os cuidados de saúde nos últimos dias e horas de vida; e um estudo exploratório sobre a percepção dos profissionais de saúde sobre os últimos dias e horas de vida que levaram à elaboração de um manual de procedimentos.

O relatório espelha os contributos, as aprendizagens, os trabalhos realizados e o desenvolvimento de competências nas quatro áreas chave dos Cuidados Paliativos: a comunicação; o controlo de sintomas; cuidar da família e trabalho em equipa. Reflete ainda a necessidade de um correto diagnóstico dos cuidados de saúde por forma a implementar estratégias e ações de formação para a melhoria dos cuidados prestados.

**Palavras Chave:** Cuidados Paliativos, Cuidados de Saúde, Agonia.

## **ABSTRACT**

In Palliative Care, the last days and hours of life also called as the phase of agony, are nowadays a focus of attention for health and academic professionals. During this phase of life very close to death it is necessary to redefine the goals with the patient and family in order to adequate the care to the patient condition.

In this report we presented the description and the reflection made regarding the integrated traineeships at Masters in Palliative Care of the Health Sciences Institute, in the Portuguese Catholic University – Oporto, focused in Healthcare for the Patient and Family during the last Days and Hours of Life. The option for this formation area has arisen due to the need to overcome the difficulties experienced and lived in care of the patients during this phase of life as a professional integrated in a unity of Palliative Care.

This issue was chosen due to our interest to go further when studying this subject as we know that most of the identified patients presented a short period of hospital stay with high levels of death. This report shows the pursued path used in traineeships, identifying the main activities and competences developed as well as thoughts, reflections and studies.

In a first phase, it took place in a specialized service of Palliative Care in the Oporto region and allowed mainly the acquisition and development of empirical, ethical and aesthetic knowledge or nursing art in practical environment.

In a second phase, it was developed the control of scientific knowledge through activities which allowed to adequate the healthcare to the needs of the patient and his family in his last days and hours of life.

The methodology adopted was descriptive and reflexive, sustained by bibliographical research which provided the help to state reasons for the decisions and actions undertaken. We do a retrospective study of the clinical records of healthcare in the last days and hours of life; and a exploratory study about the perceptions of the health professionals about the last days and hours of life which led to the drafting of a Manual of Procedures.

The report reflects the contributions, the apprenticeships, works done and developing the competences in the four key areas of Palliative Care: the communication; the symptom control; care of the family and work team. It reflects also the need for a correct diagnosis of healthcare in order to implement strategies and training actions to improve the quality of the provided healthcare.

**Keywords:** Palliative Care, Health Care, Last days and hours of life.

## AGRADECIMENTOS

Desde o início deste Mestrado em Cuidados Paliativos, há relativamente três anos, aprendi, estudei, vivi, sobrevivi, ri, chorei, saltei, caí, sonhei ... Experimentei um conjunto de emoções e sentimentos relacionados com este projeto, profissional e académico, mas também com a minha vida pessoal. Ultrapassei barreiras e obstáculos para finalizar este percurso. Este Mestrado não implicou apenas a vontade de “saber” e de ter um “canudo” como diz a gíria popular. Implicou a construção de uma forma de “estar”, de viver, de sentir, de olhar o sofrimento e de ter esperança.

Neste percurso conheci novas pessoas, criei novos amigos, mantive e (re)lembrei outros, mas também, os perdi, uns temporariamente, ou para todo o sempre. Seria de todo utópico e injusto agradecer detalhadamente, pois a nossa mente tende apenas a relembrar os bons momentos, tal como, as fotos que seriamente decidimos colocar nas redes sociais ou até mesmo naqueles antigos e já inadequados álbuns.

Por tal, agradeço a todos aqueles que sorrindo ou chorando, estiveram ao meu lado. Demasiado lamechas certamente! Mas, de tudo o que aprendi neste percurso, é que, devemos dizer já, não pensar que amanhã será um melhor dia, ou que o momento ideal será num lindo dia de sol. Não! A todos os que para mim me marcaram. Obrigado!

Mas não obstante de todos aqueles que acreditaram e estiveram ao meu lado. Aprendi também que nunca devemos descartar todos os outros. Por isso, desculpo, aqueles que algumas vezes desacreditaram. Fui capaz!

**... a todos e às estrelas ...**

***“Gosto muito de ti. Perdoa-me. Eu perdoo-te. Obrigado. Adeus.”***

## PENSAMENTO

*“A borboleta não vive muito. Mas nesse pouco tempo, ela transforma muitas vidas. No pouco tempo de vida, ela poliniza as plantas, embeleza a natureza e deixa as pessoas mais felizes. Ela é um exemplo de que a vida não se mede só em tempo. A vida também se mede em intensidade.”*

*(Fundação do Cancer, 2011)*

## LISTA DE ABREVIATURAS E SÍGLAS E ACRÓMIOS

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

EAPC – *European Association for Palliative Care*

ESAS – *Edmonton System Assessment Scale*

EV – Endovenosa

IM – Intramuscular

LCP – *Liverpool Care Pathway*

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

PNCP – Programa Nacional de Cuidados Paliativos

PGC – Pesquisa Glicemia Capilar

SC – Subcutânea

SIDA – Síndrome de imunodeficiência adquirida

SPSS – *Statistical Package for the Social Sciences*

## **PRODUÇÃO CIENTÍFICA E FORMAÇÃO ASSOCIADA AO PERCURSO DE MESTRADO**

- ✓ Castro, J., Sá, L., Araújo, B., Coelho, P., & Chiquelho, C. (Setembro de 2013). Estudo Exploratório sobre a Documentação relativa à Espiritualidade nos Últimos Dias e Horas de Vida. 8.º Congresso Luso Brasileiro de Enfermagem, 9 e 10 de Setembro, Ponta Mar Hotel, Fortaleza, Ceará, Brasil (Poster).
  
- ✓ Castro, L.; Lopes, J. (Junho de 2014). O Doente Paliativo na Fase Agónica. Workshop realizado no "*1º Congresso Nacional de Cuidados Continuados Integrados da Póvoa de Varzim*". Unidade Cuidados Continuados Integrados - We Care & Formasau, Hotel Axis, Póvoa de Varzim, 13 e 14 de Junho de 2014.



## ÍNDICE

<b>0. INTRODUÇÃO .....</b>	<b>19</b>
<b>1. CUIDADOS PALIATIVOS .....</b>	<b>21</b>
<b>2. AGONIA .....</b>	<b>24</b>
2.1. CARACTERÍSTICAS DO DOENTE EM FASE AGÓNICA .....	26
2.2. PLANO DE CUIDADOS.....	27
2.3. SINTOMAS MAIS COMUNS E OUTRAS MANIFESTAÇÕES .....	29
<b>3. <i>PROTOCOLO DE LIVERPOOL CARE PATHWAY</i> [LCP].....</b>	<b>32</b>
<b>4. INTERVENÇÃO NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA NUM SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS DO CONCELHO DO PORTO .....</b>	<b>34</b>
4.1. COMPETÊNCIAS DESENVOLVIDAS .....	52
<b>5. OS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA NUMA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS DO CONCELHO DA PÓVOA DE VARZIM.....</b>	<b>58</b>
5.1. ESTUDO RETROSPECTIVO DOS REGISTOS CLÍNICOS SOBRE OS CUIDADOS DE SAÚDE NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA .....	60
5.2. ESTUDO EXPLORATÓRIO SOBRE A PERCEÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE OS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA .....	73
5.3. COMPETÊNCIAS DESENVOLVIDAS .....	91
<b>6. CONCLUSÃO.....</b>	<b>93</b>
<b>7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>96</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>105</b>

<b>ANEXO I – PEDIDO E AUTORIZAÇÃO DE ESTÁGIO NUM SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS DO CONCELHO DO PORTO.....</b>	<b>107</b>
<b>ANEXO II – PEDIDO E AUTORIZAÇÃO DE ESTÁGIO NUMA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS DO CONCELHO DA PÓVOA DE VARZIM.....</b>	<b>111</b>
<b>ANEXO III – PEDIDO CONSENTIMENTO PARA COLHEITA DE DADOS.....</b>	<b>115</b>
<b>ANEXO IV – GRELHAS DE REGISTO.....</b>	<b>119</b>
<b>ANEXO V – RESUMO DO “ ESTUDO EXPLORATÓRIO SOBRE A DOCUMENTAÇÃO RELATIVA À ESPIRITUALIDADE NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA” .....</b>	<b>127</b>
<b>ANEXO VI – POSTER DO “ ESTUDO EXPLORATÓRIO SOBRE A DOCUMENTAÇÃO RELATIVA À ESPIRITUALIDADE NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA” .....</b>	<b>133</b>
<b>ANEXO VII – QUESTIONÁRIO.....</b>	<b>137</b>
<b>ANEXO VIII – MANUAL DE PROCEDIMENTOS – CUIDADOS DE SAÚDE AO DOENTE E FAMÍLIA NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA.....</b>	<b>143</b>

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

<b>Gráfico I</b> - Representação gráfica dos registos relativos à categoria “ <i>Critérios para o diagnóstico de agonia</i> ” .....	64
<b>Gráfico II</b> - Representação gráfica dos registos relativo à categoria “ <i>Medicação</i> ” .....	68
<b>Gráfico III</b> - Representação gráfica dos registos relativo à categoria “ <i>Reavaliar/ ajustar as intervenções ao doente</i> ” .....	69
<b>Gráfico IV</b> - Dados descritivos da variável “ <i>Sexo</i> ” .....	74
<b>Gráfico V</b> - Dados descritivos da variável “ <i>Profissão</i> ” .....	75
<b>Gráfico VI</b> - Dados descritivos da variável “ <i>Formação</i> ” .....	76
<b>Gráfico VII</b> - Média das respostas à 1. <sup>a</sup> Questão.....	77
<b>Gráfico VIII</b> - Média das respostas à 2. <sup>a</sup> Questão .....	78
<b>Gráfico IX</b> - Média das respostas à 3. <sup>a</sup> Questão .....	79
<b>Gráfico X</b> - Média das respostas à 4. <sup>a</sup> Questão.....	80
<b>Gráfico XI</b> - Média das respostas à 5. <sup>a</sup> Questão .....	81
<b>Gráfico XII</b> - Média das respostas à 6. <sup>a</sup> Questão.....	82
<b>Gráfico XIII</b> - Média das respostas à 7. <sup>a</sup> Questão .....	83
<b>Gráfico XIV</b> - Média das respostas à 8. <sup>a</sup> Questão .....	84
<b>Gráfico XV</b> - Média das respostas à 9. <sup>a</sup> Questão .....	85
<b>Gráfico XVI</b> - Média das respostas à 10. <sup>a</sup> Questão .....	86
<b>Gráfico XVII</b> - Média das respostas à 11. <sup>a</sup> Questão.....	87
<b>Gráfico XVIII</b> - Média das respostas à 12. <sup>a</sup> Questão .....	88

## ÍNDICE DE TABELAS

<b>Tabela I</b> - Frequência de sintomas nos três últimos dias de vida .....	29
<b>Tabela II</b> - Principais alterações nos últimos dias de vida. ....	30
<b>Tabela III</b> - Registos relativos à categoria “ <i>Comunicação com o doente e família</i> ” ...	66
<b>Tabela IV</b> - Registos relativos à categoria “ <i>Espiritualidade</i> ” .....	67
<b>Tabela V</b> - Registos relativos à categoria “ <i>Plano de cuidados com o doente e sua família</i> ” .....	71
<b>Tabela VI</b> - Dados descritivos da variável “ <i>Idade</i> ” .....	75

## 0. INTRODUÇÃO

Atualmente, a complexidade crescente dos cuidados de saúde, resultante da evolução científica e tecnológica, exige que a formação se constitua como um processo pensado numa perspetiva dinâmica de integração de saberes nos diferentes contextos, que só é possível ser realizada, em estreita colaboração entre a escola e a prática clínica.

Este trabalho consiste no relatório do trabalho desenvolvido em dois estágios integrados no Mestrado em Cuidados Paliativos do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa - Porto. A finalidade deste percurso, foi conhecer mais aprofundadamente os cuidados de saúde a ter com o doente e sua família nos últimos dias e horas de vida.

A opção por desenvolver um estágio e relatório ao invés de uma dissertação, emergiu da necessidade de desenvolver competências específicas, que resultassem da interação entre os conhecimentos adquiridos na parte curricular do Curso de Mestrado, e os saberes usados na prática de cuidados de saúde. Assim, o estágio permitiu a mobilização de diversos saberes em contexto prático, por forma a desenvolver e adquirir um conjunto de competências enquanto profissional de saúde especializado nesta área dos cuidados.

A competência surge como um “*saber integrar*” diferentes tipos de conhecimentos com o intuito de realizar determinada atividade, na execução de uma atividade ou um determinado objetivo (Ordem dos Enfermeiros [OE], 2012). Implica a mobilização de vários tipos de saberes em enfermagem: o saber empírico ou ciência de enfermagem, o saber do domínio do conhecimento científico, o saber ético, o saber pessoal e o saber estético ou arte de enfermagem (Serrano, Costa, & Costa, 2011).

Neste sentido, optamos pela realização do estágio em dois locais distintos, num total de 300 horas. A primeira parte do estágio decorreu num Serviço de Cuidados Paliativos do concelho do Porto, de uma organização pública. Esta, corresponde a uma unidade de nível III, uma vez que é constituída por uma equipa multidisciplinar (médicos, enfermeiros, psicólogo e assistente social), que desenvolvem programas de formação

pré e pós graduada, através de protocolos e parcerias com diversas universidades (Silva, 2009). A segunda parte do estágio, realizou-se numa Unidade de Cuidados Paliativos do concelho da Póvoa de Varzim. Nesta unidade verificamos que, de Junho de 2011 a Novembro de 2012, recebemos 103 doentes, dos quais 59 morreram nos primeiros 15 dias, sendo que destes, 37 nos primeiros sete dias. Trata-se de uma organização particular, onde exerço funções como enfermeiro, desde Junho de 2011, data da sua abertura.

Neste relatório, começamos por fazer a apresentação do referencial teórico relativo aos cuidados em fim de vida. Apresentamos de seguida o tópico acerca da *“Intervenção nos Últimos dias e Horas de Vida num Serviço de Cuidados Paliativos do Concelho do Porto”*. Depois, o tópico sobre *“Os Últimos dias e Horas de Vida numa Unidade de Cuidados Paliativos do Concelho da Póvoa de Varzim”*. Descrevemos, em ambos, as atividades realizadas e as competências desenvolvidas e adquiridas.

Terminamos conscientes de que as dificuldades encontradas, foram para nós, fonte de motivação para prosseguirmos nesta importante tarefa de aprender a melhor cuidar na fase final de vida e, assim de melhorar os cuidados..

Esta fase implica uma série de intervenções por parte dos profissionais de saúde assentes numa filosofia holística do cuidar. Envolve sentimentos, revolta e desejos, quer do doente e família, que confrontados com a morte, necessitam de uma abordagem dos profissionais de saúde que vai muito para além da definição de um diagnóstico médico e do tratamento curativo a que a medicina está habituada.

É necessário cada vez mais um aumento do conhecimento desta fase da vida, por forma, a ajudarmos e cuidarmos dos nossos doentes e famílias, proporcionando-lhes a máxima dignidade possível, bem como, qualidade de vida nos últimos dias e horas de vida.

## 1. CUIDADOS PALIATIVOS

O modelo de Medicina curativa, agressiva, centrada no tratamento da doença que, durante décadas, constituiu o propósito da atuação dos profissionais de saúde, deparou-se nos últimos anos com uma nova problemática que realça o sofrimento dos doentes incuráveis.

O envelhecimento da população e o aumento da incidência do cancro, refletem uma forte necessidade no investimento em doentes que carecem de Cuidados Paliativos. Os tumores/neoplasias constituíram cerca de 23,5% dos óbitos em Portugal no ano de 2010, pelo que se assume como a segunda principal causa de morte (Carrilho & Craveiro, 2013). Dos 103 512 óbitos ocorridos no ano de 2007, estima-se que 62 107 falecidos/pessoas tiveram necessidade de Cuidados Paliativos (Capelas, 2009).

Neste contexto, os profissionais de saúde possuem atualmente, um papel preponderante no alívio do sofrimento e maximização do conforto de todos os doentes em situação de intenso sofrimento, decorrente de uma doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva.

O movimento moderno dos Cuidados Paliativos, iniciado no Reino Unido na década de 60 por *Cicely Saunders* com a criação do *St. Christofer's Hospice* em Londres, permitiu a sua expansão para diversos países dos cinco continentes, em particular na Europa Ocidental (Twycross, 2002).

Cuidados Paliativos é o termo genérico para o tratamento de doentes cuja doença é incurável, e em que a expectativa de vida é limitada a semanas ou meses. A palavra paliativo deriva do termo em latim *pallium*, que significa manto ou capa. Nos Cuidados Paliativos, os sintomas são “*encobertos*” com tratamentos cujo principal objetivo é promover o conforto do doente (Twycross, 2002).

A Organização Mundial de Saúde [OMS], define Cuidados Paliativos como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável, e/ou grave, e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à

identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais (European Association for Palliative Care [EAPC] ONLUS, s.d.).

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos [PNCP] (2010, p. 8) em linha com a OMS, diz que os Cuidados Paliativos “(...) *constituem uma resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar ativamente os doentes com prognóstico de vida limitado*”. Refere ainda que, devem ser prestados por unidades específicas de cuidados diferenciados e em que a família constitui objeto dos cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto.

Segundo o PNCP (2010, p. 9), a prática dos Cuidados Paliativos assenta nos seguintes princípios:

- a) *Afirma a vida e encara a morte como um processo natural;*
- b) *Encara a doença como causa de sofrimento a minorar;*
- c) *Considera que o doente vale por quem é e que vale até ao fim;*
- d) *Reconhece e aceita em cada doente os seus próprios valores e prioridades;*
- e) *Considera que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser clínica e humanamente apoiadas;*
- f) *Considera que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;*
- g) *Assenta na conceção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica;*
- h) *Aborda de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;*
- i) *É baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;*
- j) *Centra-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;*
- k) *Só é prestada quando o doente e a família a aceitam;*
- l) *Respeita o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida;*
- m) *É baseada na diferenciação e na interdisciplinaridade.*



Neste sentido, os Cuidados Paliativos são cuidados totais e ativos que, pela sua natureza holística, devem ser prestados por uma equipa multidisciplinar, desde médicos, enfermeiros, assistentes sociais, cuidadores espirituais, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e farmacêuticos entre outros, dotados de competências específicas e treino adequado (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos [APCP], 2006) <sup>a</sup>.

O objetivo essencial dos Cuidados Paliativos, consiste em ajudar os doentes e suas famílias a realizar a transição de uma luta contra a morte por uma busca da paz e alívio do sofrimento, através de uma abordagem global e holística nas diferentes áreas – física, psicológica, social e espiritual. São cuidados que visam o conforto máximo do doente e família. Esta etapa é facilitada com o alcançar do mais alto grau de conforto físico possível, aumentando assim a qualidade de vida (Twycross, 2007).

Nos doentes terminais, torna-se essencial ter como objetivos terapêuticos a promoção do conforto do doente e da sua família. O plano individual de intervenção deve identificar claramente a estrutura familiar de apoio e a figura de cuidador, pois o foco de atenção dos cuidados é o doente, mas também a sua família (Neto, 2010) <sup>a</sup>.

A qualidade de vida dos doentes, bem como a quantidade da mesma, poderá ser melhorada através de um controlo adequado dos sintomas, o que vai de encontro aos objetivos em Cuidados Paliativos. De facto, a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem [CIPE] (OE, 2011, p. 98) <sup>a</sup> define Paliar como “*Providenciar conforto e controlo da dor a pessoas com doença terminal através de apoio físico, emocional, psicológico e espiritual.*”. O controlo inadequado dos sintomas ao longo da trajetória da doença, para além de produzir sofrimento, poderá ter um efeito adverso na progressão da doença (MacDonald, 2002).

Assim, os doentes com doença avançada ou incurável, manifestam diversos sintomas que influenciam a qualidade de vida, causando alterações no seu bem-estar físico, psíquico, sócio-cultural e espiritual. Apresentam causas multifatoriais e com caráter evolutivo, geralmente com aumento da intensidade à medida que a doença progride, o que torna crucial a identificação e avaliação das necessidades dos doentes, por forma a estabelecer um plano de cuidados com estratégias terapêuticas mais eficazes.

## 2. AGONIA

A ausência de resposta ao tratamento com intuito curativo, implica que a progressão da doença evolua para uma situação de deterioração generalizada do estado do doente. Na última fase da vida, a evolução natural do estado de saúde torna-se implícita pelas diversas mudanças clínicas, fisiológicas e aparecimento ou mesmo intensificação dos sintomas presentes.

Segundo a *Australian National Sub-acute and Non-acute Patient Classification*, são descritas quatro fases de Cuidados Paliativos em função do estadió da doença: aguda; em deterioração; terminal e estável. A fase aguda, é constituída pelos doentes em que ocorre o desenvolvimento imprevisto de um problema ou o aumento significativo na intensidade de um ou uns já existentes. Na fase de deterioração, ocorre uma evolução negativa progressiva dos problemas. Na fase terminal ou agónica, encontram-se os doentes em que a morte está iminente, pelo que não se prevê quaisquer intervenções agudas. A fase de estabilidade diz respeito a qualquer doente paliativo que não se inclua nas fases anteriormente descritas (Capelas & Neto, 2010).

O período dos últimos dias ou horas de vida, designa-se por Agonia e define-se como um estado que precede a morte, em doenças quando a vida se extingue gradualmente (Alonso, Vilches, & Díez, 2008). Na literatura anglo-saxónica, este período é designado por *last days and hours of life*. Em grande parte dos casos têm duração de horas ou dias, mas pode ser mais demorada nos doentes jovens, com perfil de lutadores ou em doentes com problemas por resolver (Neto, 2010) <sup>b</sup>.

O reconhecimento de que o doente está a evoluir para uma fase de agonia é fundamental, por forma a identificar necessidades específicas e implementar novas intervenções, adequando assim, o plano de cuidados ao doente e família (Alonso, *et al.*, 2008). Esta fase não significa o fim, de que já nada mais há a fazer, antes pelo contrário, pois os cuidados na agonia tem como objetivo fundamental “(...) proporcionar o máximo conforto ao paciente, promovendo a máxima dignidade de vida, sem o intuito de acelerar ou atrasar o processo de morte.” (Neto, 2010, p. 389) <sup>b</sup>.

Os cuidados em fim de vida atuam no sentido de aliviar o sofrimento dos doentes que enfrentam a morte, mas em simultâneo devem facultar o apoio à família a enfrentar o luto. A morte de uma pessoa pode ter um impacto profundo e duradouro naqueles que vivem (Allen & Watts, 2012).

A incapacidade de diagnosticar esta fase pode trazer consequências para o doente, família e profissionais de saúde. É crucial identificar corretamente os sinais clínicos de agonia, num contexto de doença avançada, progressiva e terminal para evitar medidas de obstinação terapêutica. Nesta fase, torna-se essencial uma correta avaliação do plano de cuidados por forma a preparar adequadamente a família para o momento da morte e processo de luto, evitando assim expectativas irrealistas e inadequadas à condição do doente (Neto, 2010) <sup>b</sup>.

O reconhecimento de que o doente entrou na fase ativa e irrevogável deste processo pode ser difícil. A probabilidade de morte eminente é maior, na presença de dois ou mais dos seguintes critérios (Ellershaw & Ward, 2003):

- Doente acamado, agravamento da astenia;
- Doente semi-comatoso, diminuição do estado de consciência;
- Ingestão mínima de fluídos;
- Incapacidade para a administração de fármacos por via oral.

Estes critérios algo consensuais na esfera entre os profissionais de saúde em Cuidados Paliativos, podem não ser aplicáveis em doentes não oncológicos, uma vez que o processo de declínio até à morte é previsível, dentro do razoável. Outros autores apresentam interpretações diferentes, tal como, Menten (2004) que descreve oito critérios:

1. Nariz frio/ branco;
2. Extremidades frias;
3. Lividez;
4. Lábios cianosados;
5. Sonolência > 15h/dia;
6. Estertor;
7. Períodos de apneia > 15``;

## 8. Anúria < 300ml/dia.

Este autor defende que quando um a três destes critérios estão presentes pode-se interpretar como uma situação de pré-agonia. Se mais de quatro estavam presentes, cerca de 90% dos doentes faleciam em menos de quatro dias. Menciona ainda que cerca de 10% dos doentes faleciam “*sem aviso*”.

A fase de agonia é deveras complexa pela constante mudança do estado de saúde do doente. As intervenções nesta fase dos cuidados devem visar a garantia do conforto do doente e família de modo e permitir uma morte tranquila e prevenir lutos patológicos (Neto, 2010) <sup>b</sup>.

### 2.1. CARACTERÍSTICAS DO DOENTE EM FASE AGÓNICA

Na fase de agonia o doente geralmente apresenta um conjunto de alterações fisiológicas que ajudam a predizer e a limitar no tempo esta fase.

Segundo, Neto (2010) <sup>b</sup>, identifica como características de avaliação do doente em fase agónica:

- *A deterioração evidente e progressiva do estado físico, acompanhada de oscilação/diminuição do nível de consciência, alguma desorientação e dificuldades na comunicação. Este agravamento pode atingir o coma e, habitualmente, o doente passa a maior parte ou a totalidade do dia acamado;*
- *A dificuldade progressiva na ingestão e deglutição, com origem na debilidade crescente ou nas alterações do estado de consciência; desinteresse pelos alimentos (sólidos e líquidos);*
- *Falência de múltiplos órgãos (por exemplo, traduzida na diminuição da diurese, retenção urinária, aparecimento de edemas periféricos e farfalheira) acompanhada, por vezes, de falência do controlo de esfíncteres e de alterações da temperatura corporal e da coloração da pele (livores e cianose);*

- *Sintomas físicos variáveis de acordo com a patologia de base, embora as alterações da respiração (apneias/polipneia e estertor) e as perturbações da consciência possam ganhar relevo;*
- *Sintomas psico-emocionais, como angústia, agitação, crises de medo ou pânico, pesadelos, manifestados de acordo com a gravidade do estado do doente;*
- *Evidência e/ou percepção emocional, verbalizada ou não, da realidade da proximidade da morte.*

Neste contexto, a fase de agonia, requer a redefinição dos objetivos terapêuticos por forma a promover o bem-estar físico, psicológico, social e espiritual quer do doente quer da família.

## **2.2. PLANO DE CUIDADOS**

Após a realização do diagnóstico de agonia, devemos adequar os cuidados e intervenções, redefinindo objetivos para a última etapa de vida. Por conseguinte, considera-se essencial, nesta fase, segundo Alonso, *et al.*, 2008:

- Potenciar o bem-estar do doente, intensificando os cuidados;
- Evitar intervenções diagnósticas e terapêuticas inadequadas;
- Reavaliar o tratamento do doente. Evitar medicações que não são necessárias;
- Intensificar o controlo sintomático, indicando medicação a horas fixas, assim como de resgate, bem como prevenir possíveis complicações;
- Atuar perante as necessidades espirituais e emocionais;
- Explicar e discutir o plano de cuidados com o doente e sua família;

Em síntese, Neto (2010, p. 392) <sup>b</sup> especifica também que perante um doente agónico deve-se:

*- **Adequar a via de administração dos fármacos:** a medicação via oral é a de primeira escolha, sempre que a deglutição seja possível e não represente um risco para o doente. Em alternativa podemos recorrer à via rectal e/ou à via subcutânea [SC], quer seja em administração contínua ou em bólus. A via transdérmica, que está disponível para apresentações de fentanil e buprenorfina, é muito útil nos doentes que previamente já estavam estabilizados com esta medicação. A administração transdérmica de analgesia nunca deve ser iniciada na agonia.*

*- **Adequar e simplificar a administração:** prescindindo dos fármacos sem utilidade imediata, como os antihipertensores, os antidiabéticos, os antiarrítmicos, os broncodilatadores, os corticoides, as multivitaminas. Fármacos como os analgésicos opióides, os antieméticos, o diazepam e midazolam não deverão ser suspensos, a fim de garantir um bom controlo de sintomas. Outros, como a butilescopolamina, são quase de introdução mandatária, usados pela sua ação anticolinérgica para tratamento da respiração ruidosa (estertor);*

*- **Estabelecer um conjunto de medidas gerais:** as mudanças posicionais frequentes de acordo com as possibilidades do doente e cuidadores, os cuidados de higiene da boca, a realização de massagens de conforto são proporcionadoras de bem-estar e a sua importância deve ser ressaltada.*

A monitorização contínua dos sintomas e constante reavaliação de terapêutica, são essenciais para o bem-estar e conforto do doente, devendo os profissionais de saúde agir sempre de forma preventiva e assim antever as possíveis complicações. A família deve ser parte integrante do processo de tomada de decisão, explicando claramente os motivos de suspensão de medicação ou simplificação alimentar, evitando que sejam interpretadas como um abandono do doente e preparando-as assim para a constante evolução da doença (Neto, 2010) <sup>b</sup>.

Nesta fase, os cuidados continuam a ser ativos e devem basear-se nas expetativas biológicas de cada doente, nos objetivos da terapêutica e nos benefícios de cada tratamento, nos efeitos adversos e na necessidade de não prolongar a agonia, bem como de não abreviar a morte (Neto, 2010) <sup>b</sup>.

### 2.3. SINTOMAS MAIS COMUNS E OUTRAS MANIFESTAÇÕES

Nos últimos dias de vida ocorre um agravamento dos sintomas já existentes ou aparecimento de nova sintomatologia. Dependendo da patologia de base os sintomas podem variar. No entanto, nos últimos três dias de vida os sintomas mais prevalentes são:

**Tabela I** - Frequência de sintomas nos três últimos dias de vida [Fonte: Adaptado de F. Nauck et al.; EJPCare 2000, in Neto (2010)<sup>b]</sup>

Confusão	55%
Respiração ruidosa/estertor	45%
Agitação	43%
Dor	26%
Dispneia	25%
Náuseas e Vômitos	14%

Outros autores como Plonk e Arnold (2005) referem também que os sintomas físicos angustiantes são comuns no fim de vida. Durante os últimos três dias de vida, 80% dos doentes terminais, hospitalizados, sofrem de fadiga severa, 40% de dispneia grave e 40% de dor severa.

A tabela que se segue refere-se às alterações que ocorrem durante os últimos dias de vida

**Tabela II** - Principais alterações nos últimos dias de vida – Tradução livre de Emanuel, Ferris, Von Guten, & Von Roenn, 2008. *The Last Hours of Living: Practical Advice for Clinicians*.

Mudança	Manifestações
Fadiga, astenia	Diminuição de funções (higiene) Incapacidade de se deslocar à volta da cama Incapacidade para elevar a cabeça da almofada
Isquemia cutânea	Eritema sobre as proeminências Solução da continuidade da pele, ulcerações
Diminuição do apetite e da ingestão de alimentos	Anorexia Ingestão deficiente Aspiração, asfixia Perda de peso muscular e de massa gorda
Diminuição da ingestão de fluídos, desidratação	Ingestão deficiente Aspiração Edema periférico provocado pela hipoalbuminémia Desidratação, secura das mucosas e conjuntiva
Disfunção cardíaca, falência renal	Taquicardia Hipertensão seguida de hipotensão Arrefecimento periférico Cianose periférica e central <i>Livedo reticularis</i> Atraso na circulação de retorno Escurecimento da urina Oligúria, anúria
<b>Disfunção neurológica, incluindo</b>	
Diminuição do nível de consciência	Sonolência crescente Dificuldade em acordar Ausência de reação a estímulos verbais
Diminuição da capacidade de comunicar	Dificuldade em encontrar palavras Palavras monossilábicas, frases curtas Respostas desajustadas ou tardias Sem resposta verbal
Delírio terminal	Sinais precoces de falência cognitiva Agitação, inquietação Movimentos repetitivos, sem sentido Gemido, lamentação
Disfunção respiratória	Alteração do ritmo ventilatório (inicialmente aumenta e depois diminui) Diminuição do volume corrente de ar Padrões anormais de respiração: apneia, <i>Cheyne-Stokes</i> , respirações agónicas.
Perda de capacidade de ingerir	Disfagia Tosse, engasgamento Perda do reflexo de deglutição Acumulação de secreções orais e traqueais Gorgolejo
Perda do controlo de esfíncteres	Incontinências vesical ou intestinal Maceração da pele Candidíase perineal
Dor	Tensão ou contração da pele entre os olhos, “ <i>fazer caretas</i> ”
Perda de capacidade de encerrar as pálpebras	Olhos abertos Visualização da conjuntiva
<b>Acontecimentos raros e inesperados</b>	
Explosão de energia antes do momento da morte Aspiração, sufocação	



Assim, nos últimos dias e horas de vida, os profissionais de saúde assumem um papel preponderante no acompanhamento do doente e família, sendo crucial uma avaliação e monitorização contínua das suas necessidades.

### **3. PROTOCOLO DE LIVERPOOL CARE PATHWAY [LCP]**

A introdução deste tópico emergiu dos conteúdos lecionados durante a componente teórica do mestrado, bem como da revisão bibliográfica efetuada. Atualmente, a constante evolução do conhecimento técnico-científico implica que os profissionais de saúde fundamentem a sua prática diária com base na evidência científica. Assim, a abordagem a este protocolo permitiu-me desenvolver, conduzir e alicerçar a minha prática baseada na evidência científica sobre esta fase da vida do doente e sua família.

Com vista a uma melhoria dos cuidados prestados na fase de agonia foram elaboradas diversas diretrizes e indicadores de qualidade para a sua avaliação. O LCP é um exemplo. Foi desenvolvido pelo *Marie Curie Palliative Care Institute* e é usado para apoiar os cuidados aos doentes do foro oncológico nos seus últimos dias e horas de vida e suas famílias, por forma, a incorporar um “*padrão de ouro*” na assistência a esta fase da vida (Anderson & Chojnacka, 2012).

O LCP permite uniformizar os registos a doentes em fase de agonia, independentemente do local onde vivem os seus últimos dias. Os objetivos dos cuidados centram-se no conforto do doente, apoio psicológico, suporte espiritual e religioso, comunicação com o doente, a família e entre elementos da equipa de cuidadores (Ellershaw & Ward, 2003). Através deste protocolo, pretende-se dar resposta a fatores importantes que definem a “*boa morte*”, que permitam a preparação e a aceitação da morte, vivendo num sentimento de paz e plenitude.

Este protocolo identifica as principais áreas de cuidado a doentes terminais, e contém três secções: avaliação inicial dos sintomas do doente, necessidades e intervenções existentes; avaliação contínua por forma a garantir que o doente permanece confortável e sem dor durante a fase de morte e cuidados após a morte, incluindo a verificação da morte, últimas tarefas e transmissão de informações aos familiares sobre os passos a seguir. A documentação apresenta ainda informações para os familiares ou cuidadores, na fase inicial e posteriormente de forma contínua, presente em diversos objetivos (Becker, 2013).

Este instrumento, garante a todos os profissionais de saúde o registo adequado do estado do doente no mesmo documento. Apoia e orienta a equipa multidisciplinar no cuidar do doente terminal, e assegura que a evidência da pesquisa emergente é incorporada na prática clínica (McNicholl, Kathleen, Garvey, Sharkey, & Bradley, 2006).

O LCP começa por indicar critérios para o diagnóstico de agonia, sendo que a entrada do doente no protocolo não é irreversível, na ausência de consenso nos critérios ou na presença de um deles. A duração média de tempo no LCP é de dois dias. No entanto, alguns autores demonstraram que o intervalo de permanência poderia ocorrer entre um e 23 dias respetivamente. Parece consensual entre os autores que 12 dias é maior que a média (McNicholl, *et al.*, 2006). Segundo o LCP, o diagnóstico de agonia é feito na presença de pelo menos dois dos seguintes critérios: (1) doente acamado/ agravamento da astenia; (2) doente semi-comatoso, diminuição do estado de consciência; (3) ingestão mínima de fluídos e (4) incapacidade para administração de fármacos por via oral (Ellershaw & Ward, 2003).

Em suma, fornece um modelo abrangente baseado num trabalho multidisciplinar para os últimos dias e horas de vida no cuidado ao doente oncológico. Proporciona orientação sobre os diferentes aspetos de cuidados necessários, incluindo medidas de conforto, prescrição de terapêutica de resgate, descontinuação de medidas e intervenções inapropriadas.

Centra-se nas necessidades físicas, psicológicas, sociais, espirituais e religiosas, juntamente com a necessidade de informação dos doentes e da família (Ellershaw, 2007).

O LCP não pretende determinar e limitar a prática dos profissionais de saúde nesta fase dos cuidados, pelo contrário, indica linhas orientadoras relativamente a aspetos chave do cuidado ao doente e família nos últimos dias e horas de vida, assente numa filosofia holística do cuidar.

#### **4. INTERVENÇÃO NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA NUM SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS DO CONCELHO DO PORTO**

A realização deste módulo reporta-se à primeira etapa de estágio que decorreu num serviço de Cuidados Paliativos do concelho do Porto de quatro de Março de 2013 a 26 de Abril de 2013, perfazendo um total de 151 horas (ANEXO I). Corresponde a uma unidade de nível III de Cuidados Paliativos, com 20 camas de internamento, consulta externa e visita domiciliária. É constituída por uma equipa multidisciplinar (médicos, enfermeiros, psicólogo e assistente social), que desenvolvem programas de formação pré e pós graduada, através de protocolos e parcerias com diversas universidades (Silva, 2009). A carga horária foi distribuída por turnos (manhã, tarde e noite), nas valências de internamento, consulta externa e apoio domiciliário, sob a orientação de uma enfermeira Mestre em Cuidados Paliativos.

Assim, o planeamento inicial teve por base a execução de um estágio num serviço de Cuidados Paliativos de referência. A especificidade de uma filosofia de cuidados, as competências e especialização da equipa multidisciplinar, bem como, o desenvolvimento e aplicação de programas de investigação, constituíram privilégios fundamentais para a minha formação enquanto mestrando nesta área dos cuidados de saúde. Este serviço, pela sua incontestável “*competência*”, produto de muitos anos de prática, constituiu um marco importante e essencial no meu processo de aprendizagem e na aquisição de competências.

O objetivo geral traçado no projeto de estágio para esta etapa, integrado na temática dos cuidados de saúde em fim de vida, consistiu em, “*Adquirir competências técnicas e relacionais nos cuidados de saúde ao doente e família, nos últimos dias e horas de vida.*”. Este objetivo geral foi desdobrado, em objetivos específicos que contribuiu para a realização de diversas atividades, logo, para a aquisição de competências.

De seguida, desenvolvo os diversos objetivos específicos, as atividades realizadas, e por último as competências adquiridas.

## 1. **OBJETIVO ESPECÍFICO: Identificar o diagnóstico de agonia**

### **ATIVIDADES:**

- Analisar a elaboração do plano de cuidados como antecipação à fase terminal de vida do doente e família, pelos profissionais de saúde;
- Identificar os sinais e sintomas mais frequentes na fase de agonia;
- Verificar as barreiras mais frequentes à definição do diagnóstico de agonia;
- Verificar existência de informação de suporte à família na fase de agonia.

O documento da EAPC – *Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe – The EAPC White Paper*, define diferentes níveis de prestação de Cuidados Paliativos – gerais e especializados. As unidades de Cuidados Paliativos especializadas são geralmente um serviço adjacente a um hospital, mas também podem existir autonomamente. Necessita de uma equipa multidisciplinar qualificada com treino especializado, sendo o núcleo constituído por médicos e enfermeiros. Estas unidades também devem possuir centros de dia, cuidados domiciliários, apoio ao domicílio, bem como serviços de aconselhamento e informação. Os serviços essenciais geralmente estão disponíveis 24 horas por dia e sete dias por semana. Devem, se possível, fornecer aconselhamento telefónico 24 horas por todos os profissionais de saúde para utentes e cuidadores.

Neste sentido, os primeiros dias de integração, permitiram-me desde logo verificar a organização e dinâmica do serviço, que cumpre os atributos acima referidos. Considero, que a perceção da filosofia de cuidados integrado num serviço de Cuidados Paliativos especializado, foi crucial para o meu desenvolvimento. Apesar das diferenças entre os diversos países Europeus na abordagem dos Cuidados Paliativos, uma série de valores e princípios, são reconhecidos por diversos especialistas: a saber: o valor da autonomia do doente, a dignidade, a necessidade de planeamento individual e tomada de decisão e a abordagem holística (EAPC, 2008).

Assim, enquanto profissional de enfermagem, sinto que esta experiência de interagir com uma equipa que realmente trabalha como um todo, que olha o doente não apenas com base no prognóstico ou no diagnóstico, mas sim com base nas suas necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais, (re) construiu a minha visão acerca do cuidar

em enfermagem, que se terá perdido nos “*corredores*” frenéticos e agitados de um serviço de medicina, com dezenas de profissionais de saúde que constantemente se cruzam mas raramente trocam informação acerca do doente e sua família. Este fato assume maior importância quando tenho constantemente doentes também em final de vida que apesar de não terem a oportunidade de estarem num serviço de Cuidados Paliativos, têm o direito a cuidados adequados às suas necessidades, contrariamente à futilidade terapêutica que muitas vezes se verifica.

Desde há quatro anos, nunca tinha experienciado uma metodologia baseada num trabalho multidisciplinar ativo, numa preocupação na avaliação das necessidades quer do doente, mas também da família e no cuidado de constante avaliação e melhoria da qualidade dos cuidados prestados. A realização semanal de uma reunião com os diversos elementos da equipa de trabalho (médicos, enfermeiros, assistente social e psicóloga) demonstra a importância do trabalho em equipa, pois “ *Pensar-se em Cuidados Paliativos, sem ter em atenção um adequado e efetivo trabalho de equipa multidisciplinar, é um erro enorme, pois só com funcionamento coordenado, verdadeiramente interdisciplinar, é possível avaliar e dar resposta às necessidades globais do doente/família.*” (APCP, 2006, p. 8) <sup>a</sup>.

A consulta de normas, protocolos e do processo clínico, permitiu-me verificar a importância de um registo sistemático e adequado ao plano de intervenção do doente e família. A recolha de dados é essencial e deve ser feita o mais cedo possível de forma a implementar, de imediato, um plano de cuidados de acordo com a avaliação das necessidades do doente e da família. O doente e família têm necessidades tanto a nível físico como psicológico, social e espiritual, que devem ser avaliadas no momento da anamnese inicial e do exame físico geral (APCP 2006) <sup>a</sup>. Esta consulta, permitiu-me verificar a necessidade de uma adequada colheita de dados. Questões relacionadas com a religiosidade, espiritualidade, o suporte familiar, os aspetos da alimentação (as suas preferências, os seus hábitos, etc), os seus *hobbies* entres outros aspetos, são importantes na medida em que nos permite identificar as necessidades do doente e assim adequar as intervenções.

A utilização diária da *Edmonton Sistem Assessment Scale* [ESAS], consiste numa das escalas que é utilizada no serviço. A ESAS é uma escala multidimensional, multissintomática e de auto-avaliação. Foi desenvolvida para auxiliar na avaliação dos

sintomas mais frequentes em Cuidados Paliativos: dor, cansaço, sonolência, náuseas, falta de apetite/ anorexia, depressão, ansiedade, dispneia e bem-estar. A avaliação deverá ser feita pelo doente após um ensino eficaz da funcionalidade da escala. Tem ainda uma escala em branco que permite ao doente colocar sintomas específicos (Regional Palliative Care Program, 2010). Permite ainda que os doentes sejam capazes de relatar diretamente a intensidade dos sintomas para o gráfico, quando impossibilitados de o fazer.

O uso de escalas de assistência permite “(...) *quantificar e documentar a necessidade de intervenções, avaliando a sua eficácia ou identificando a necessidade de novas intervenções*” (Monteiro, Kruse, & Almeida, 2010, p. 786).

O LCP encontrava-se em implementação no serviço, apesar de que, no decorrer do estágio encontrava-se numa fase de monitorização de resultados. No entanto, tive acesso à sua estrutura e preenchimento, pelo que consegui analisar dados anteriores.

É constituído por três secções, que contêm distintos objetivos. Permite orientar os profissionais de saúde no diagnóstico da fase agónica, na continuidade dos cuidados durante esta fase ao doente e família e na sistematização dos registos.

Considero, que a análise deste documento, bem como a pesquisa bibliográfica prévia efetuada, permitiu-me confrontar na prática os conhecimentos adquiridos. Os enfermeiros sendo elementos que permanecem junto do doente 24 horas, são cruciais na implementação do LCP, sendo que a entrada do doente no protocolo são na generalidade dos casos efetuadas por enfermeiros (Gambles, Stirzaker, Jack, & Ellershaw, 2006).

A definição de critérios de diagnóstico, já referidos, facilita a tomada de decisão pela equipa multidisciplinar (Jack, Gambles, Murphy, & Ellershaw, 2003). No entanto, a tomada de decisão nem sempre é consensual e clara. No artigo “*Doing the right thing at the right time*”, os autores realizaram um estudo, com o objetivo de identificar os fatores que ajudam ou dificultam os profissionais de saúde no diagnóstico de agonia, permitindo a implementação do LCP. Deste estudo, são identificadas algumas barreiras presentes no diagnóstico de agonia.

A deterioração do estado de saúde surge, como um fator de difícil avaliação, principalmente quando ocorre de forma lenta e gradual. A exclusão de membros da

equipa multidisciplinar constitui também, um indicador que impede muitas vezes, um adequado diagnóstico, na medida em que, alguns elementos consideram ser colocados de parte, na tomada de decisão. Referiram ainda que os critérios para o diagnóstico do protocolo são muito rígidos. O meio ambiente em que o doente se encontra foi também narrado como uma barreira pois em alguns casos ía contra a vontade do doente (Dee & Endacott, 2011).

Concluo, nesta fase é fundamental que os elementos da equipa multidisciplinar estejam em acordo quanto ao diagnóstico de agonia, pois caso não se verifique pode conduzir a uma má gestão do plano de cuidados e das expectativas do doente e família, muitas da vezes gerado pela contradição da comunicação estabelecida com estes. Uma planificação inadequada nesta etapa do estado de saúde do doente pode levar a uma perda de confiança do doente e família na equipa multidisciplinar, podendo mesmo haver mau estar e atritos entre todos. O desconhecimento de que a morte está iminente conduz ainda a que as necessidades culturais e emocionais não sejam identificadas e trabalhadas (Ellershaw & Ward, 2003).

A família constitui igualmente um foco dos cuidados do LCP, pelo que assumem um papel fundamental nos últimos dias e horas de vida. É importante que sejam envolvidos no processo de decisão e que as suas necessidades sejam identificadas e presentes no plano terapêutico da equipa multidisciplinar (Becker, 2013). Nesta fase, é essencial que a família compreenda as razões que determinam as decisões tomadas. O protocolo prevê a existência de folhetos informativos por forma a facilitar a apreensão da informação fornecida (*Marie Curie Palliative Care Institute Liverpool*, 2009). Neste serviço de Cuidados Paliativos, existe um folheto acerca do luto para os familiares, complementando assim a informação verbal.

## **2. OBJETIVO ESPECÍFICO: PRESTAR CUIDADOS FÍSICOS, PSICOLÓGICOS E ESPIRITUAIS AO DOENTE EM AGONIA**

### **ATIVIDADES:**

- Atuar e prevenir no tratamento de sintomas específicos (dor, náuseas/vómitos, dispneia, estertor e inquietação);
- Promover métodos não farmacológicos no controlo da dor e outros sintomas;
- Envolver o doente no processo de tomada de decisão;



- Identificar e adequar as necessidades nutricionais dos doentes em fase de agonia;
- Identificar necessidades espirituais e psicológicas do doente;
- Gerir expectativas irrealistas do doente;
- Prestar cuidados ao corpo após a morte.

Na fase final de vida, a progressão da doença manifesta-se por sintomas físicos, psicológicos e espirituais, que contribuem de forma conjunta para o sofrimento do doente. Uma avaliação eficaz do sofrimento requer uma visão integral e um estilo interdisciplinar próprio dos Cuidados Paliativos por forma a abordar a diversidade de experiências e preocupações do doente (Krikorian, 2008).

A importância de uma avaliação sistemática das necessidades de cuidados do doente, tem sido amplamente suportada na pesquisa internacional, através de diretrizes para a gestão da dor oncológica e de ferramentas para avaliação do controlo dos sintomas. A competência clínica dos enfermeiros, na gestão de sintomas associada a uma forma sistemática de trabalho, são cruciais para a avaliação das necessidades de cuidados e promoção do bem-estar do doente (Slatten, Fagerstrom, & Hatlevik, 2010).

Assim, a aplicação da ESAS como referido anteriormente, permitiu-me atuar e prevenir no controlo de sintomas. Fornece uma exibição gráfica de sintomas, que pode ser usada por diferentes membros da equipa o que é de grande importância quando os doentes são tratados por diferentes profissionais durante o seu internamento.

É importante realçar, que qualquer que seja o sintoma, corresponde sempre a um conceito multidimensional (Neto, 2010) <sup>c</sup>. A sua avaliação e tratamento não pode nunca ser unidirecional, pois na sua génese pode apresentar mais que uma etiologia.

Neste sentido, é importante considerar na relação com o doente, a pessoa como um todo, de forma a transcender o reducionismo próprio de uma tendência médica de se concentrar na vertente física, indo mais além para a dimensão cognitiva e afetiva, social e relacional e da dimensão ética e espiritual (Bermejo, 1999).

Relembro agora, durante a prestação de cuidados de higiene a um doente, com agitação psicomotora e um discurso confuso por períodos, que mencionou durante os mesmos que *“Preciso de um dia de férias!”*. Uma simples frase, mas que considero ser de

extrema importância pois revela o cansaço que sente em estar internado, o cansaço de se sentir “*fechado*”, de se sentir fraco, mostra uma perturbação, um desejo, para o qual deveremos trabalhar e ajudar.

Assim, todos os momentos podem constituir uma oportunidade de ajuda, e para tal, é necessário olhar o outro e interpretar os seus gestos, atitudes e palavras. Os cuidados de higiene assumem um momento de vulnerabilidade para o doente, pois este “*entrega*” o seu corpo ao outro, pois como refere Vieira (2007, p. 88) “*Ao fazer aquilo que habitualmente cada um faz por si próprio, na sua intimidade, os enfermeiros desenvolvem com as pessoas uma relação interpessoal, que se desenvolve num processo intersubjetivo de partilha do que há de mais íntimo da experiência de vulnerabilidade individual. Na relação que se estabelece, há sempre um dar e um receber, uma reciprocidade de afectação que se anuncia continuamente como experiência humana significativa para ambas as pessoas envolvidas.*”. Muitas vezes é durante os cuidados de higiene que o doente se depara com a perda da sua autonomia e liberdade. Porém, é também neste momento de ajuda que podemos estabelecer e criar uma relação de empatia, de buscar e identificar as suas necessidades.

O controlo de sintomas não se resume apenas à administração de terapêutica com o intuito de prevenção ou tratamento, mas também ao recurso de medidas não farmacológicas. Um dos exemplos que posso salientar é o uso da massagem terapêutica, que tem demonstrado eficácia para condições relacionadas com a fadiga provocada por doenças oncológicas, para o alívio da dor, ansiedade, náuseas ou depressão (Smith, Yamashita, Hemphill, & Kutner, 2009; Vandergrift, 2013).

No decorrer do estágio, foram muitos os momentos que recorri à massagem por forma a aliviar e controlar o desconforto transmitido pelos doentes, consequentes de uma fraqueza generalizada e limitações importantes da mobilidade. Considero, que é uma técnica que fortalece a interação com o doente e a criação de uma relação empática. Verifiquei que estes momentos permitiam-me muitas vezes “*perceber*” a “*verdadeira*” causa geradora do sofrimento do doente. Constatei ainda que, muitas vezes queriam simplesmente falar e sentir alguém perto deles.

A necessidade de métodos não-farmacológicos como a musicoterapia, acupuntura, cinesiterapia, *reiki* entre outros, tem assumido cada vez mais uma maior relevância para doentes em Cuidados Paliativos. Considero, que a realização deste estágio permitiu-me

aplicar e combater algum défice de conhecimento nesta área, bem como desmitificar alguns conceitos que enquanto profissional possuía relativamente às vantagens da prática de métodos não-farmacológicos. A utilização de uma estratégia terapêutica mista no controlo de sintomas é essencial. Deve-se sempre que possível fixar-se prazos para o cumprimento dos objetivos terapêuticos e atuar de forma preventiva (Neto, 2010) <sup>c</sup>.

Nesta fase, é indispensável explicar ao doente e família, os sintomas que possam ocorrer, pois além de os preparar para esta fase, permite uma gestão eficaz das expectativas. Foi evidente, em diversos momentos do estágio que uma preparação antecipada do processo de fim de vida beneficiava não apenas o doente mas também a família, nomeadamente na prevenção de luto patológico.

Todavia, a gestão de expectativas torna-se uma árdua tarefa, na medida em que, o receio de muitos profissionais em confrontar o doente com o prognóstico limitado de morte iminente, pode gerar ansiedade, destruir a esperança e o otimismo quando confrontado com a realidade (Tavares, 2010). Na comunicação com um doente em fase terminal, os profissionais de saúde podem transmitir formas de esperança, mas também correm o risco de perturbar as estratégias do doente para manter a sua esperança. É vital, que os profissionais que trabalhem em Cuidados Paliativos estejam conscientes deste facto, devendo evitar falar da proximidade da morte quando os doentes não estão preparados ou falar da morte sem esperança (Olsson, Ostlund, Strang, Grassman, & Friedrichsen, 2010).

Muitos estudos descrevem fatores que promovem a esperança no doente terminal, desde relações interpessoais, fé, alcançar metas a curto prazo, símbolos de esperança como um jardim ou animais (Olsson, *et al.*, 2010). É neste sentido que a abordagem dos profissionais de saúde também deve incidir. Nesta fase, a relação de ajuda com o doente não deve basear-se apenas na morte, mas também em ajudar o doente a viver e manter o máximo de conforto enquanto pode. Uma das questões que apreendi e permitiu-me perceber quais as preocupações, os desejos, as necessidades do doente, foi: “*Se pudesse ter 3 dias em que estaria completamente bom, que faria? Que gostaria de realizar?*”. Uma doente respondeu que “*Gostaria muito de ir ver a praia! (fácies triste)*”. Pude assim, verificar que através de uma comunicação adequada, podemos descobrir aspetos essenciais para trabalhar com o doente e família no final de vida. A utilização desta estratégia de comunicação pode levar o doente muitas vezes a identificar questões por

resolver, a estabelecer metas ou realizar desejos e vontades, permitindo assim, aos profissionais de saúde atuar perante as necessidades totais do doente.

A criação de uma relação de ajuda baseia-se no fruto da ligação de confiança entre o doente e profissional de saúde. A honestidade e veracidade na comunicação da informação, são elementos necessários para que o doente se sinta seguro. Na prática muitos dos temas só são abordados quando o doente demonstra vontade e reclama vontade em o saber (Tavares, 2010).

Nesta fase, o doente apercebe-se do seu estado de saúde, quer pela degradação do estado geral, bem como pelo contato com outros doentes que vão morrendo. É importante que seja explicado ao doente os objetivos dos cuidados e de todas as questões relacionadas com o fim de vida. A omissão da informação pode gerar conflitos e desconfiança dificultando a relação terapêutica. Em estágio deparei-me com afirmações de doentes que me levaram a refletir sobre estes aspetos. Alguns doentes referiram que “(...) *no serviço anterior davam-se injeções, punham-me soro (...)*”, “(...) *não estou a fazer a medicação para as tensões*”. Parece-me claro, que é essencial explicar todas as mudanças, quer do foro físico, psicológico ou espiritual que esta fase pode provocar, por forma a que o doente possa compreender e confiar nos que o rodeiam, quer nos profissionais de saúde quer nos prestadores de cuidados/família.

Percebi, a importância de integrar o doente no plano de cuidados, de mostrar os caminhos diferentes que pode tomar, respeitando a sua vontade e principalmente de compreender os seus objetivos, as suas metas, a sua finalidade de vida. O conhecimento do doente como um todo, das suas características pessoais, únicas e irrepetíveis, permite-nos a nós enfermeiros, constituir elementos essenciais no processo de tomada de decisão. Muitas vezes os doentes não perguntam o que têm por medo, daí que a nossa comunicação com o doente é crucial e a nossa presença indispensável para a resolução de problemas ou tomada de decisões.

O processo de tomada de decisão nos últimos dias e horas de vida torna-se problemático, na medida em que o doente encontra-se mais debilitado e com períodos agudos da doença, que o tornam menos capaz de fazer escolhas. Nem sempre a capacidade de tomada de decisão ou a capacidade de dar consentimento informado pode ser avaliada com precisão ou pelos menos avaliada em todos os momentos (Sorrel, 2010).

Neste sentido, cria-se um hiato entre a necessidade de integrar o doente no processo de tomada de decisão e a capacidade deste para o fazer. A compreensão de como e quando avaliar a capacidade ou como integrar os prestadores de cuidados para a tomada de decisão clínica, pode contribuir para a melhoria dos cuidados prestados ao doente (Sorrel, 2010).

Uma das situações cujo processo de tomada de decisão foi largamente ponderado e discutido pela equipa multidisciplinar, doente e família foi relativamente à nutrição/hidratação em fim de vida. Morais (2012, p. 27) refere que *“A questão de hidratar e alimentar os doentes em fim de vida representa um dilema ético, envolto em grande controvérsia e inquietações que reúne opiniões pouco consensuais, ao ponto de se preconizar que a decisão de não alimentar/ hidratar ou interromper esta intervenção deva ser analisada em equipa multidisciplinar, com o doente e família”*.

Apesar, de não ter seguido diretamente e diariamente este caso, durante o estágio estava internado um jovem de 25 anos, em fase terminal, sem via oral disponível, pelo que houve necessidade de discutir e implementar atitudes terapêuticas face a este problema. No entanto, este tipo de decisões são deveras complexas, pois socialmente o ato de alimentar representa cuidar com uma atenção especial. No ser humano, a absorção de alimentos além de desempenhar uma finalidade nutricional, assume também uma importância social, psicológica e simbólica (Querido, & Guarda, 2010).

De fato, eram várias as inquietações que surgiram neste caso. O estado de doença avançada no qual o doente se encontrava, a inquietação/perturbação e negação dos pais que sentiam que a equipa multidisciplinar estava a *“negligenciar”* o filho ao não tomar atitudes como a colocação de alimentação parentérica, a idade jovem de um doente que teria todo um futuro pela frente e se encontrava numa fase precoce de fim de vida, combatendo interiormente todas as suas inquietações, medos e receios, guardando-as dentro de si e rejeitando a ajuda de todos os que o rodeavam, consistiu numa decisão complexa para todos.

Neste caso, a opção terapêutica tomada foi a colocação de alimentação parentérica. A *“pressão”* dos pais que sentiam uma impotência enorme perante a degradação constante do estado de saúde do filho, bem como o fato de o doente referir *“fome”* levou a que a equipa multidisciplinar seguisse este caminho. Poderá ser questionável? Se foi o mais correto? Julgo que é de fato uma matéria deveras complexa. Matias citado por Morais

(2012, p. 28) refere que “ (...) a nutrição parental está associada a um aumento quatro vezes maiores de infeções sistémicas, associadas à presença de cateter venoso central e alterações orgânicas múltiplas como metabólicas, comportamentais, respiratórias, gástricas, intestinais e circulatórias”.

A controvérsia gerada em torno desta temática tem aumentado nos últimos anos, as vantagens e desvantagens são questionáveis, pelo que considero que qualquer decisão deve forçosamente ser tomada em equipa juntamente com o doente e família

Para, Tavares (2010, p.412) “ *Quaisquer que sejam as decisões tomadas, elas devem ser fruto de uma reflexão interdisciplinar centrada no doente, acompanhado pela família. A questão fundamental deve ser para todos «O que é hoje mais importante para este doente, no momento presente, em termos de conforto e de qualidade de vida? »* ”.

Esta situação permitiu-me verificar a complexidade das decisões que podem surgir em Cuidados Paliativos, e a necessidade de trabalhar em equipa, de discutir e de envolver o doente e a família em todo este processo. Sem dúvida que muitos destes momentos são difíceis e exigem por parte dos profissionais de saúde competências científicas, comunicacionais/relacionais e técnicas indispensáveis para o processo de tomada de decisão.

Em Cuidados Paliativos, os profissionais de saúde são ainda confrontados diariamente com os cuidados após a morte. O LCP preconiza e orienta os profissionais para esta etapa, que deve estar dotada do máximo de dignidade e respeito pelo corpo após a morte. Na secção três do LCP, relativamente aos cuidados após a morte, está incluído a verificação e informação do óbito, os últimos procedimentos prestados de acordo com o que foi definido pela instituição, a informação prestada ao familiar/cuidador e a informação fornecida aos cuidados de saúde primários e serviços apropriados (Gambles, *et al.*, 2006).

Apesar, de não ser um cuidado com o qual me deparei pela primeira vez, considero que a aprendizagem durante este estágio relativamente aos cuidados após a morte foi intensa. Pela primeira vez lavei o corpo do doente após a morte. Considero ser difícil exprimir por palavras o que senti naquele momento. O respeito pelo corpo, por uma pessoa com a qual partilhámos momentos de sofrimento e alegria, implicou uma reflexão pessoal e introspetiva da minha prática relativamente a esta fase da vida.

Considero que apreendi a verdadeira importância dos cuidados nesta fase em que aparentemente muito pouco há a fazer. Contudo, a realidade demonstrou-me que há muito a fazer, pois trata-se de uma vida, uma pessoa com uma história, com vivências, com uma família.

Uma pessoa que requer dignidade, um corpo que requer respeito!

### **3. OBJETIVO ESPECÍFICO: Conhecer os princípios do tratamento farmacológico no controlo de sintomas em fase agónica**

#### **ATIVIDADES:**

- Identificar fármacos utilizados e respetivas vias de administração e sua eficácia;
- Executar preparação e administração farmacológica;
- Refletir sobre a simplificação do plano de cuidados e opções terapêuticas;

A via preferencial de administração de fármacos em Cuidados Paliativos é a via oral, por ser uma via simples e não invasiva. Deve ser usada sempre que seja possível, contudo, estudos revelam que entre 53 e 70% dos doentes oncológicos, em estado terminal, necessitarão de outra via alternativa para a administração de terapêutica. Esta percentagem aumenta quando o doente se encontra em estado agónico (Pontalti, *et al.*, 2012).

A constante avaliação dos profissionais de enfermagem é essencial. No decorrer do estágio verifiquei que, o que ao pequeno-almoço pode ser uma realidade, passadas umas horas pode já não o ser. A monitorização e avaliação contínua do estado do doente é essencial por forma a adaptar a melhor via de administração e o seu próprio efeito.

Neste sentido, a via de eleição nestes doentes após indisponibilidade oral é a via SC. A taxa de absorção de fármacos por via SC é uniforme e lenta, reduz o tempo de latência do medicamento (tempo para iniciar a ação) quando comparada à via oral (Pontalti, *et al.*, 2012). A sua disponibilidade é sobreponível à da via endovenosa [EV], com índice de absorção semelhante ao da via intramuscular [IM]. Evita o efeito de primeira passagem hepática, otimizando a potência do fármaco. É preferível à via EV pois a maioria dos doentes terminais apresentam esclerose das veias periféricas e atrofia das veias musculares (Lepine & Pazos, 2007).

A via EV é útil se houver risco de anasarca ou hemorragia, rejeição de outros métodos pelo doente ou a necessidade de utilizar medicamentos administrados exclusivamente por este método (Lepine & Pazos, 2007).

Os métodos transdérmicos, como o fentanil e buprenorfina, não devem ser iniciados na fase de agonia, pois, apesar de confortáveis devido à sua absorção errática e início de ação lento, são pouco apropriados para o controlo da exacerbação de sintomas (Núcleo de Cuidados Paliativos, 2007).

No entanto, nos doentes que previamente já estavam estabilizados com esta medicação pode ser continuado (Lepine & Pazos, 2007). Na fase agónica, o uso de selos transdérmicos torna-se também complicado muitas das vezes pelo risco de hipersudorese, como verifiquei em algumas situações.

Como referido anteriormente, a degradação do estado geral do doente conduz geralmente à perda da via oral pelo que os medicamentos não essenciais devem ser descontinuados, tais como a insulina, antidiabéticos orais, antiarrítmicos, diuréticos, heparina, antidepressivos, laxantes, antihipertensores, broncodilatadores, entre outros (Lepine & Pazos, 2007). Neste momento, quando conscientes, deve ser explicado ao doente, mas também à família o porquê desta medidas, as vantagens e desvantagens. Muitos dos doentes com doença avançada ou incurável, apresentam um conjunto de fármacos crónicos, pelo que seguem o regime terapêutico de forma meticulosa. Questionam muitas das vezes as cores, os tamanhos, os horários, pelo que, é importante explicar e informar acerca da sua suspensão e da adopção de outras opções terapêuticas.

#### **4. OBJETIVO ESPECÍFICO: Comunicar adequadamente com o doente e família;**

##### **ATIVIDADES:**

- Observar a dinâmica da equipa multidisciplinar na comunicação com o doente e família (técnicas de comunicação; transmissão de más notícias; intervenções em situações de conspiração do silêncio);
- Estabelecer uma relação de ajuda com o doente e família;
- Comunicar com o doente e família considerando todas as dimensões da pessoa;
- Promover a escuta ativa com o doente e família;



Para, Bermejo (2011) humanizar os cuidados de saúde passa pela relação interpessoal e que com ela se diagnostica, com ela se orienta um tratamento, se conforta, se comunica más notícias, se procura suporte emocional, se trabalha interdisciplinarmente e com ela se deliberam conflitos éticos.

A comunicação assume-se como uma componente essencial da assistência em Cuidados Paliativos, sendo o instrumento para o estabelecimento de uma relação de ajuda em cuidados de enfermagem. O seu valor sobressai quando se reconhece que é o caminho para aceder e atender com dignidade todas as pessoas doentes (Querido, Salazar, & Neto, 2010).

Neste estágio considero que me “*envolvi*” em todo o ambiente, percebendo a importância das diversas intervenções. A postura corporal, a forma como nos colocamos junto do doente, como o olhamos e tocamos, o silêncio, a assertividade das respostas e a pertinência das perguntas, a forma como se procura as suas necessidades, desejos e vontades, a forma como o escutamos.

Na relação de ajuda é elementar a escuta ativa. Esta tem uma intencionalidade “ (*... ver, compreender e sentir o contexto, os sentimentos envolvidos no que é expresso, tanto do ponto de vista verbal, como não-verbal.*)”(Sociedade Francesa de acompanhamento e de Cuidados Paliativos, 1999).

A escuta ativa exige uma forte concentração quer pelas nossas atitudes corporais, como pela postura geral do corpo, os gestos, as expressões faciais, ou seja a comunicação não-verbal, quer pela nossa presença e capacidade em ouvir. Escutar não implica que tenhamos resposta para todas as dúvidas, até porque muitas das vezes o silêncio pode demonstrar a nossa capacidade de escuta.

Assim, em muitos destes momentos foi através de uma escuta ativa que o doente e família transmitiram sinais daquilo que precisavam, de falar, de tirar dúvidas, de um abraço ou carinho, de chorar, de uma finitude de emoções e atitudes.

Foi através da realização de um encontro de ajuda de uma família, cujo doente se encontrava em fase agónica, que consegui ajudar e identificar as necessidades quer do doente, quer da família.

O doente encontrava-se com uma dor incidental exacerbada, pelo que estava a fazer analgesia em dose de resgate e o seu estado progressivamente ia-se agravando. Por tal, houve a necessidade de reunir a esposa e duas filhas por forma a explicar esta mudança do estado do doente e as suas características, pois face a estas alterações, a família, tal como o doente, experiencia um período de incerteza e adaptação às dificuldades percebidas e vividas (Neto, 2003).

Esta intervenção, sendo designada por conferência familiar só pode “ (...) *ser bem sucedida se existirem garantias de que o clima de comunicação entre todos é respeitado e se o profissional se mostrar capaz de oferecer segurança, confiança e orientação que ajude a família a expressar as suas preocupações, emoções e a acordar num plano futuro comum aceitável*” (Neto, 2003, p. 70).

O encontro estabelecido permitiu clarificar os objetivos dos cuidados nesta nova etapa, perceber a existência e ajudar na resolução de problemas, prestar apoio e aconselhamento à família. Considero que a segurança da enfermeira foi deveras importante na comunicação com a família o que permitiu criar um clima de confiança e empatia. Neste encontro foi possível verificar que seria importante o neto de seis anos visitar o avô por forma a dar tranquilidade e oportunidade do doente despedir-se de alguém querido para ele. Logo após, a família foi buscar o neto à escola, este visitou o avô, que ao vê-lo e ouvi-lo, acordou, sem qualquer tipo de fúria ou gemido de dor, que anteriormente apresentava e serenamente olhou para ele e ouviu as novidades que este tinha para lhe contar.

Esta abordagem exige uma preparação e experiência por parte dos profissionais de saúde, pelo que “*Não basta estar motivado para prestar este apoio, é fundamental ter conhecimento da teoria sistémica e do funcionamento das famílias. Também ao nível do desenvolvimento pessoal dos profissionais envolvidos, se pressupõe que existe uma tomada de consciência acerca da forma como as suas famílias e os seus percursos pessoais os condicionam e de como, por isso, a sua participação noutros sistemas pode ser condicionada.*” (Neto, 2003, p. 73).

Embora, não seja da competência dos enfermeiros a transmissão de más notícias, nomeadamente, do diagnóstico e prognóstico, verifiquei a precisão de uma comunicação adequada, aquando da realização do primeiro encontro no âmbito da consulta externa. Nestes momentos, a enfermeira conseguia estabelecer uma relação terapêutica, por

forma a perceber o que o doente sabia da sua doença, do seu estado, e o que ele gostaria de saber, as suas preocupações, receios e vontades.

A forma como se comunica com o doente o diagnóstico e prognóstico, influencia de uma forma muito importante a sua reação a ambos. Existem atualmente diversos protocolos para a transmissão de más notícias. O protocolo de *Buckman* consta de seis passos e apenas a partir do quarto passo se avança para a partilha e transmissão de informação (Leal, 2003).

Na primeira consulta, a conspiração do silêncio, por parte dos familiares também foi implícita. Alguns familiares pediam para falar com o enfermeiro antes da consulta para que durante a mesma, não se contasse nada relativamente ao estado do doente. A conspiração do silêncio ou pacto do silêncio, é geralmente definida como um acordo implícito ou explícito entre os familiares/prestadores de cuidados e os profissionais de saúde, para ocultar ou distorcer informações sobre a situação, diagnóstico/prognóstico e tratamento do doente, para evitar o sofrimento de enfrentar o final da sua vida (Lugo & Coca, 2008).

A comunicação assume desta forma um papel crucial em Cuidados Paliativos pois é nela “ (...) *que se situam as maiores necessidades dos doentes e famílias e que estes as classificam como sendo da maior importância na qualidade dos cuidados recebidos. Se estes fatos forem ignorados, os profissionais de saúde em Cuidados Paliativos correm o risco de desumanizar as suas respostas.*” (Neto, 2003, p. 69).

##### **5. OBJETIVO ESPECÍFICO: Identificar a resolução de dilemas éticos (sedação; tratamento fútil, nutrição, hidratação)**

###### **ATIVIDADES:**

- Observar a dinâmica da equipa na resolução de dilemas éticos;
- Identificar dilemas éticos presentes no final de vida;
- Identificar situações clínicas de “sedação” no fim de vida;
- Participar com a equipa multidisciplinar na resolução de dilemas éticos;

A ética provém do grego “*ethos*” e está relacionada com a dimensão da interioridade dos atos. Procura a fundamentação do agir segundo uma metamoral. Relaciona-se com a vida privada, uma vez que é particular a cada indivíduo, cada um deve descobrir o que é agir eticamente correto. A ética da vida privada enraíza-se na escolha pessoal dos atos, não pode ser imposta aos outros sob pena de os colocar num regime de heteronomia, pois eticamente só posso obrigar-me a mim e não aos outros (Renaud & Renaud, 1996).

Atualmente e consequência do avanço tecnológico e das possibilidades terapêuticas, surgem vastas questões aos profissionais de saúde, que exigem decisões éticas no que se refere ao tratamento, suporte de vida entre outras. Em Cuidados Paliativos, a perda de capacidade de tomada de decisões no fim de vida, em grande parte dos doentes, é comum. No entanto, a ausência de capacidade para uma situação pode não implicar a sua inexistência para outras, pelo que, cabe à pessoa que avalia essa capacidade a responsabilidade de intervir por forma a maximizar as capacidades do indivíduo (Fernandes, 2008).

Durante o estágio, relembro uma situação em que uma doente se encontrava numa agitação terminal, a querer sair do leito e aos gritos. A equipa rapidamente controlou os sintomas com a administração de fármacos segundo protocolo existente no serviço, no entanto, houve necessidade de iniciar mais tarde uma perfusão contínua.

A agitação terminal pode ocorrer “ *Se as recordações angustiosas não tiverem sido trazidas à luz e trabalhadas no passado, ou nas semanas ou meses que antecedem a morte, irão quase certamente “irromper” quando o paciente desenvolver delirium*” (Twycross, 2003, p. 176), pelo que pode ser necessário em tais circunstâncias, recorrer à sedação para que a pessoa se mantenha inconsciente até que a morte ocorra.

A sedação consiste numa prática complexa, objeto de um debate ético e social na última década, principalmente por haver teorias que defendem que a sedação acelera a morte (Rietjens, Hauser, Heide, & Emanuel, 2007). É usada no cuidado em fim de vida a doentes que apresentam sintomas refratários após o insucesso de outros meios. Pode ser utilizada para controlar sintomas físicos, tais como dor e dispneia, bem como para fatores psicológicos e espirituais (McWilliams, Keeley, & Waterhouse, 2010).

Neste sentido, a equipa multidisciplinar, sentiu a necessidade de (re) pensar as intervenções necessárias para manter o conforto e a qualidade de vida nas últimas horas

de vida da doente. É essencial, reforçar a ideia de que, a dignidade humana é o verdadeiro pilar do qual surgem todos os outros princípios, e que, deve estar presente em todas as decisões (Nunes, 2008). Logo após a verificação da incapacidade de tomada de decisão da doente, de uma discussão e partilha profunda com a família e entre todos os elementos da equipa multidisciplinar, de uma avaliação do estado geral, e perante a impotência de controlar a agitação e delírio que apresentava; depois de já se ter recorrido a várias intervenções sem sucesso; e perante o sofrimento evidenciado pela doente, a equipa multidisciplinar decidiu iniciar uma perfusão contínua com o intuito de controlar os sintomas.

#### 4.1. COMPETÊNCIAS DESENVOLVIDAS

A realização deste estágio, num serviço de Cuidados Paliativos de referência, permitiu-me adquirir competências no cuidado ao doente paliativo. A aquisição de competências nesta área implica um nível de contato pessoal com o sofrimento, com a morte que supera as tarefas que dominam muitas vezes as rotinas diárias. Independentemente do modelo organizativo, a atividade em Cuidados Paliativos, deve *“(...) assentar sempre no trabalho da equipa, como pressuposto básico desta filosofia de cuidados, comunicação e apoio psicológico, emocional e espiritual; controlo de sintomas; apoio à família; trabalho de equipa e um plano de cuidados (individualizado e personalizado) (...)”* (Sapeta, 2011, p. 95).

Com base nas recomendações internacionais, Sapeta (2011, p. 95), elaborou um conjunto de competências prévias para o exercício de funções nesta área:

- A.1 – Conhece a organização do sistema nacional de saúde e a articulação entre os vários níveis de diferenciação dos cuidados;*
- A.2 – Conhece o quadro legal do país e aplica-o às situações concretas mais específicas;*
- A.3. – Conhece o perfil epidemiológico do país (morbilidade e mortalidade);*
- A.4. – Compreende a filosofia de Cuidados Paliativos;*
- A.5. – Aplica os princípios éticos e deontológicos da profissão;*
- A.6. – Conhece as teorias de enfermagem;*
- A.7. – Identifica os padrões de cuidados de enfermagem ao doente crónico;*
- A.8. – Mobiliza conhecimentos de anatomia e fisiologia;*
- A.9. – Mobiliza conhecimentos de farmacologia básica;*
- A.10. – Mobiliza conhecimentos de oncologia geral, de Síndrome de Imunodeficiência adquirida [SIDA] e outras patologias de evolução crónica (ex: insuficiência de órgão, neurológicas e degenerativas);*

- A.11. – Domina os conceitos básicos dos cuidados gerais ao doente;*
- A.12. – Valoriza a comunicação verbal e não verbal;*
- A.13. – Usa as perícias básicas da comunicação;*
- A.14. – Desenvolve comunicação terapêutica com doentes e familiares;*
- A.15. – Possui experiência com moribundos;*
- A.16. – Possui conceitos básicos de estatística, de investigação e da metodologia científica;*

Este conjunto de competências prévias são consideradas básicas para o exercício das funções do enfermeiro nesta área dos cuidados. O enfermeiro sendo o profissional que mais tempo permanece e contata com o doente, constitui-se como um elemento essencial na ligação entre a equipa multidisciplinar, o doente e a família (Sapeta, 2011). Assim, quer a experiência que possuo, desde há cinco anos, quer os conhecimentos teóricos apreendidos no primeiro ano de mestrado, permitiram-me trabalhar por forma a adquirir competências nas quatro áreas chave dos Cuidados Paliativos, a comunicação, o controlo de sintomas, cuidar a família e trabalho em equipa (Sapeta, 2011).

A fase inicial, permitiu-me “vivenciar”, compreender e aplicar os valores e princípios dos Cuidados Paliativos, enquanto elemento integrado numa equipa multidisciplinar especializada. Percebi a importância dos Cuidados Paliativos na atual sociedade, bem como, da sua necessidade dentro do sistema de saúde. A integração desta filosofia de cuidados é acima de tudo, uma forma de pensar e uma atitude de espírito, que deve influenciar o comportamento de um enfermeiro sempre que confrontado com a morte de um doente, em qualquer ambiente (Becker, 2009). O enfermeiro sendo o elemento que passa maior tempo com o doente e família, assume um papel ativo e crucial nos cuidados de saúde. A prestação de Cuidados Paliativos exige uma atitude e abordagem ao doente e família como o centro dos cuidados, que vai para além da definição do diagnóstico médico.

Assim, os conceitos adquiridos e a pesquisa bibliográfica que realizei no âmbito do diagnóstico e cuidados ao doente e família nos últimos dias e horas de vida, facilitaram a aquisição de um conjunto de saberes teóricos que aliados ao conhecimento empírico conduziram a minha ação para transformar o “saber” no “saber fazer”. A observação e

a discussão com os elementos da equipa multidisciplinar do estado dos doentes permitiram-me integrar e refletir em contexto prático, os conceitos científicos. Cada doente é um ser único e irrepetível, um ser holístico, pelo que qualquer comparação será sempre limitada pela singularidade de cada um.

O reconhecimento da fase de agonia é essencial para a prestação de cuidados ao doente e família nesta fase. Logo, foi fulcral para o meu desenvolvimento a aquisição de capacidades de avaliação de um doente em fase agónica, as dificuldades implícitas no diagnóstico e as principais barreiras. Nesta fase, as constantes alterações do estado do doente implicam uma reavaliação constante e redifinição dos objetivos em função da evolução da situação. O doente e família são parte integrante deste processo e o plano de cuidados deve ser dinâmico por forma a respeitar as suas necessidades e desejos.

O segundo objetivo, centrado nas necessidades físicas, psicológicas e espirituais do doente em fase agónica, valoriza a necessidade de “*olhar*” o doente no conjunto de todas as suas dimensões, por forma a atingir o máximo de qualidade de vida. Nos últimos dias e horas de vida, as medidas de conforto empregues pelos enfermeiros que permanecem junto do doente, são vitais e são a personificação de uma prática de enfermagem de qualidade.

O reconhecimento do doente como um ser holístico, a capacidade de utilizar instrumentos standardizados e cientificamente testados para avaliar os sintomas experimentados pelos doentes, o desenvolvimento da capacidade de observação por forma a identificar os sinais e sintomas e atuar de forma preventiva, a capacidade de descrever os componentes sensoriais, cognitivos, afetivos e comportamentais na forma como os sintomas são percebidos, a prestação de cuidados ao corpo após a morte, ampliou as minhas competências relativamente à prestação de cuidados físicos ao doente em fim de vida.

As habilidades de cuidados físicos no fim de vida, são um continuum na prática de enfermagem acentuadas pelo descontrolo sintomático que os doentes vivenciam muitas vezes nesta fase. Assim, apreendi ainda que nesta fase é essencial oferecer apoio ao doente e família no processo de perdas sucessivas que esta fase implica, desde a autonomia do doente, a diminuição do estado de consciência, a perda da via oral, a capacidade de comunicação, entre outras.



No entanto, seria impossível dissociar o doente do seu corpo, pelo que, as necessidades psicológicas e espirituais constituem parte integrante nos cuidados prestados. A inclusão do doente no plano de cuidados e da sua família permitiu-me desenvolver habilidades psicossociais por forma a oferecer estratégias e apoio para lidar com o sofrimento decorrente dos sintomas e a otimizar a sua qualidade de vida.

O desenvolvimento de competências está diretamente relacionado com os diferentes contextos. Embora, a prestação de cuidados físicos esteja presente na ação dos enfermeiros desde a sua formação, estes têm que necessariamente ser adaptados a cada doente, a cada realidade. Nestes doentes, maioritariamente, a “*perda*” de autonomia e deterioração constante do estado geral constitui um estado de vulnerabilidade e até mesmo de depressão constante.

É essencial na interação com doentes em fim de vida a criação de uma relação terapêutica com base na confiança, sendo que, só assim, será possível a prestação de cuidados com uma finalidade, com um objetivo, com vista a atenuar o sofrimento e promover a qualidade máxima de vida ao doente e à sua família.

Ao longo do estágio tive oportunidade de verificar quais os fármacos mais utilizados, a sua preparação e administração, bem como, a redifinição do plano de cuidados, nomeadamente da simplificação terapêutica após o diagnóstico de uma fase agónica. A utilização de uma perfusão contínua para controlar a agitação apenas no período noturno, a administração de fármacos por via IM num episódio agudo de agitação, a administração de analgesia antes dos procedimentos que poderiam causar dor e desconforto, constituíram aprendizagens e comportamentos especializados nesta área dos cuidados de saúde e para os quais julgo que só com treino e prática, poderia adquirir.

As habilidades técnicas permitem o desenvolvimento do “*saber fazer*” ou “*saber prático*”, ou seja, consiste no saber que suporta a realização de intervenções de enfermagem. Implica a destreza, a eficácia, a segurança e a capacidade de realizar ações profissionais. Permitiu-me descrever e utilizar os métodos mais comuns no alívio dos sintomas, farmacológicos e não farmacológicos, reconhecer a sua eficácia e os efeitos laterais.

A comunicação com o doente e família, permitiu-me adquirir competências relacionais, a partir do desenvolvimento de uma relação terapêutica. As competências relacionais de ajuda podem organizar-se em quatro dimensões, diferenciando-se em competências genéricas, as competências empáticas, as competências de comunicação e as competências de contato (Melo, Silva, Parreira, & Ferreira, 2011). Implica o conhecimento do sistema familiar, a sua composição, a dinâmica das relações entre os vários elementos e o doente.

A Ordem dos Enfermeiros no Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa (2011, p. 4)<sup>b</sup>, refere também, como competência do enfermeiro, *“Estabelece relação terapêutica com pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, com os seus cuidadores e familiares, de modo a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte”*, através da construção de uma relação de confiança, baseada na solidariedade e na aptidão pessoal que vai para além do desempenho das rotinas diárias de cuidar. Pode ser desenvolvida em curtos espaços de tempo e em ambientes diferentes.

Considero que, a observação constante da comunicação por parte da equipa multidisciplinar, permitiu-me ao longo do estágio, treinar as minhas aptidões e conhecimentos por forma a desenvolver e estabelecer uma relação terapêutica com êxito.

Nesta fase, devemos identificar obstáculos e barreiras que dificultam a comunicação com o doente e família, por forma a adaptarmo-nos a cada situação concreta. O respeito pela singularidade e autonomia individual, integrado numa filosofia de cuidar numa vertente holística, ampliou a minha atuação e atualmente consigo através de uma adequada comunicação identificar e apoiar as necessidades do doente e família. O enfermeiro deve atuar como gestor da informação entre doente/família e a equipa multidisciplinar, identificando as necessidades do doente, os seus sentimentos, desejos, valores e expectativas em relação à morte, bem como à diversidade cultural e espiritual que existem ao nível das crenças (Sapeta, 2011).

O último objetivo, permitiu-me desenvolver e aplicar os princípios legais e éticos na análise de assuntos complexos presentes nos últimos dias e horas de vida de acordo com os valores pessoais, o código profissional e a decisão do doente (Sapeta, 2011). O *“saber ético”* enquanto conhecimento assenta na interação existente no processo de

cuidar e apoia todas e quaisquer tomadas de decisões em juízos ético-morais (Serrano, 2008).

As habilidades intrapessoais e interpessoais são essenciais no desenvolvimento deste saber. As habilidades intrapessoais, constituem uma área crucial em Cuidados Paliativos, que reflete a maturidade para lidar com questões desafiadoras, em cuidar de pessoas que estão em fim de vida (Becker, 2009). A tomada de decisão é um processo cognitivo complexo, que é necessário perante a evidência da indispensabilidade de resolver problemas. Baseia-se na escolha entre várias alternativas, em que apenas um caminho será o mais adequado para a pessoa que constitui um ser único e irrepetível.

O trabalho em equipa torna-se fundamental e a discussão entre os vários elementos permite alcançar diversas perspetivas, pelo que, é impossível olhar os Cuidados Paliativos, sem estar integrado numa filosofia de cuidar que envolva o doente, a família/prestadores de cuidados e todos os elementos da equipa multidisciplinar.

## **5. OS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA NUMA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS DO CONCELHO DA PÓVOA DE VARZIM**

Este tópico é relativo à segunda etapa de estágio e com ele pretendemos descrever a aprendizagem desenvolvida refletida nas atividades desenvolvidas, bem como, as competências adquiridas durante a sua realização. Decorreu numa unidade de Cuidados Paliativos do Concelho da Póvoa de Varzim. Esta unidade integrada na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados foi inaugurada a 20 de Junho de 2011 e cuja entidade promotora e gestora, é do âmbito privado. Possui três tipologias de internamento, com 28 camas de internamento de longa duração e manutenção, 14 camas de convalescença e oito camas de Cuidados Paliativos. É tutelada pela Administração Regional de Saúde. Compete a este organismo a monitorização e acompanhamento das unidades pertencentes à rede de cuidados continuados.

A primeira etapa para uma melhoria da qualidade numa unidade recente consiste na auto monitorização e auto avaliação da própria equipa com vista a identificar os pontos fortes e as áreas que necessitam de investimento por forma a melhorar os cuidados prestados (APCP, 2006) <sup>a</sup>. É de salientar que o processo de criação e consolidação de uma equipa de Cuidados Paliativos demora, em média, entre cinco a oito anos (APCP, 2006).<sup>b</sup>

A realização deste estágio desenrolou-se de cinco de Junho de 2013 a 28 de Julho de 2013, num total de 150 horas (ANEXO II) e teve como objetivo geral: “*Adequar os cuidados de saúde às necessidades do doente e família nos últimos dias e horas de vida*”. Este foi desdobrado, em objetivos específicos, com vista à selecção das actividades que vão ao encontro dos objectivos.

Com a realização dessas actividades, adquirimos competências e implementámos intervenções que contribuíram para a qualidade dos cuidados prestados.

Assim, para a realização deste estágio foi estabelecido como objetivos específicos:

- ✓ Conhecer os registos dos profissionais de saúde sobre os cuidados prestados nos últimos dias e horas de vida;
- ✓ Identificar pontos de melhoria e conhecimentos dos profissionais sobre as necessidades das pessoas nos últimos dias e horas de vida;
- ✓ Elaborar um manual de procedimentos para os cuidados de saúde ao doente e família nos últimos dias e horas de vida;
- ✓ Desenvolver conhecimento científico sobre os cuidados de saúde ao doente e família nos últimos dias e horas de vida;

Para a concretização dos dois primeiros objetivos desenvolvemos duas atividades. A primeira consistiu em realizar um estudo retrospectivo dos registos clínicos sobre os cuidados de saúde nos últimos dias e horas de vida, e a segunda consistiu num estudo exploratório sobre a perceção dos profissionais de saúde sobre os últimos dias e horas de vida. A elaboração do manual de procedimentos foi resultado das duas atividades referidas.

Para tal, foi também necessário reunir com a equipa multidisciplinar para identificar as principais dificuldades que possibilitaram a construção e consequente elaboração do manual de procedimentos. Este encontro associado à reflexão pessoal da prática sobre os cuidados ao doente e família nos últimos dias e horas de vida, permitiu retirar ilações e identificar necessidades de intervenção para a melhoria dos cuidados prestados.

A concretização do último objetivo acima referido, surgiu no decorrer da primeira atividade e através dos resultados obtidos durante esta, elaboramos um poster para apresentação no 8.º Encontro Luso-Brasileiro de Enfermagem, cujo foco foi *“Espiritualidade, Cuidado e Promoção da Saúde”*, evento realizado no dia nove e dez de Setembro de 2013, e decorreu no Ponta Mar Hotel, em Fortaleza-Ceará-Brasil.

### **5.1. ESTUDO RETROSPETIVO DOS REGISTOS CLÍNICOS SOBRE OS CUIDADOS DE SAÚDE NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA**

A realização deste estudo surge da necessidade de perceber quais as atitudes e intervenções dos profissionais de saúde nos últimos dias e horas de vida ao doente e família. Os registos clínicos são o “*espelho*” das atividades dos profissionais, no entanto, carecem muitas das vezes de conteúdo e informação adequada e completa. Daí este estudo refletir essencialmente sobre os registos dos profissionais e não da prática real com o doente e família. O referencial teórico utilizado baseou-se na pesquisa bibliográfica elaborada para fundamentar este relatório. A definição de agonia, já mencionada anteriormente, bem como as categorias levantadas, decorreram essencialmente da pesquisa acerca do protocolo de LCP.

Os últimos dias e horas de vida envolvem uma série de intervenções que necessitam de uma atuação pluridisciplinar e de uma (re) avaliação contínua e sistemática dos profissionais de saúde. Esta fase dotada de uma carga emocional intensa para os doentes e suas famílias carece ainda de conhecimento científico evidenciado. Da revisão efectuada conclui-se que há ainda um caminho longo a percorrer no que diz respeito à melhoria e registo dos cuidados nos últimos dias e horas de vida, por parte dos profissionais de saúde.

Este estudo implicou o respeito pelos pressupostos éticos da investigação, tendo sido garantido a confidencialidade e anonimato na análise dos registos dos processos do doente. O respeito pelos direitos das pessoas é essencial na condução de um estudo de investigação pelo que o anonimato é fundamental. Efetuamos um pedido para colheita de dados dos registos nos processos do doente, que foi autorizado, ao Diretor clínico da unidade de Cuidados Paliativos (ANEXO III).

#### **✓ Objetivos do estudo**

- Conhecer os registos dos profissionais de saúde sobre os cuidados prestados nos últimos dias e horas de vida;
- Identificar pontos de melhoria e conhecimentos dos profissionais sobre as necessidades das pessoas nos últimos dias e horas de vida;

---

### ✓ **Material e Métodos**

Procedemos a uma análise retrospectiva dos processos clínicos dos doentes falecidos nos últimos seis meses de 2012, tendo sido excluídos os processos dos doentes que apresentavam um tempo de internamento inferior a 72 horas, bem como os doentes que faleceram subitamente.

Recolhemos dados registados pela equipa multidisciplinar (médicos, enfermeiros, psicóloga e assistente social), relacionados com os últimos dias e horas de vida - do doente e família, e que constam nos registos clínicos.

O registo destes dados foi elaborado através da construção de um sistema de categorias e sub-categorias. As categorias foram definidas *à priori*, e emergiram da revisão bibliográfica, nomeadamente do Protocolo de LCP. Para a análise destes dados foram elaboradas grelhas de registo (ANEXO IV), divididas em sete categorias e sub-categorias, respetivamente:

- 1) **CrITÉRIOS para o diagnóstico de agonia:** foi dividida nas seguintes sub-categorias: (1) doente acamado, agravamento da astenia, (2) doente semi-comatoso, diminuição do estado de consciência, (3) ingestão mínima de líquidos e (4) incapacidade para administração de fármacos por via oral.

Através da análise de conteúdo foi sinalizado como presente, ausente ou diagnóstico explícito. Teve-se em conta a adequação/ desadequação do registo de acordo com a proximidade aos critérios teóricos apresentados.

- 2) **Comunicação com o doente e família:** foi dividida nas seguintes sub-categorias: (1) o doente é capaz de ter uma avaliação completa e ativa na comunicação, (2) o familiar ou cuidador é capaz de ter uma avaliação completa e ativa na comunicação, (3) o doente sabe que está a morrer, (4) o familiar/cuidador sabe que o doente está a morrer e (5) a equipa multidisciplinar tem atualizada a informação de familiares/cuidadores.

Através da análise de conteúdo foi sinalizado como presente, ausente ou barreiras à comunicação (alteração do estado de consciência, da audição ou fala; deficiências na aprendizagem; demência ou outras alterações) que impossibilitassem a comunicação. Teve-se em conta a adequação/ desadequação do registo em termos de descrição da comunicação estabelecida e do

conhecimento do diagnóstico/prognóstico pelo doente e família, bem como da informação presente dos contatos dos principais familiares/cuidadores.

- 3) **Espiritualidade:** o registo desta vivência foi dividido em duas subcategorias: (1) foi dada oportunidade ao doente de discutir o que é importante para ele nesta altura - os seus desejos, sentimentos, fé, crenças, valores, doação de órgãos e (2) foi dada oportunidade à família/cuidador de discutir o que é importante nesta altura - os seus desejos, sentimentos, fé, crenças, valores, doação de órgãos. Através da análise de conteúdo foi sinalizado como presente, ausente ou barreiras à comunicação. Teve-se em conta a adequação/desadequação do registo, em termos de planificação de metas e planos de cuidados, desde a avaliação de crenças e preferências, a informação e disponibilização de recursos espirituais e à criação de um ambiente propício à livre expressão.
- 4) **Medicação:** foi dividida na sub-categoria: o doente tem prescrito na sua medicação, medicamentos de base para os sintomas mais frequentes que pode desenvolver nos últimos dias e horas de vida: dor, agitação, secreções/estertor, náuseas e vômitos e dispneia. Através da análise da folha terapêutica médica foi sinalizado como presente ou ausente a prescrição de medicamentos para o controlo dos sintomas referidos.
- 5) **Reavaliar/ ajustar as intervenções do doente:** foi dividida em: 1) a necessidade de intervenções foi revista pela equipa (colheitas de sangue, antibioterapia EV, PGC [Pesquisa Glicemia Capilar] rotina, sinais vitais, oxigenoterapia, fisioterapia, colheita de secreções, medicação EV), descontinuação de medicação desnecessária (insulina, antidiabéticos orais, diuréticos, antiarrítmicos, heparina de baixo peso molecular, antidepressivos, laxantes) e 2) o doente tem ordem de não reanimar no processo. Através da análise das atitudes médicas foi sinalizado como continuado, descontinuado, iniciado, não apresenta e apresenta. Teve-se em conta a adequação/desadequação do registo na avaliação das atitudes médicas prescritas. Em que continuado refere-se aos procedimentos que se mantiveram e descontinuado que foram suspensos nos últimos dias e horas de vida. Iniciado refere-se as atitudes que começaram nesta fase, apresenta à prescrição de ordem de não reanimar e



não apresenta às intervenções que sendo alvo do estudo não se encontram prescritas.

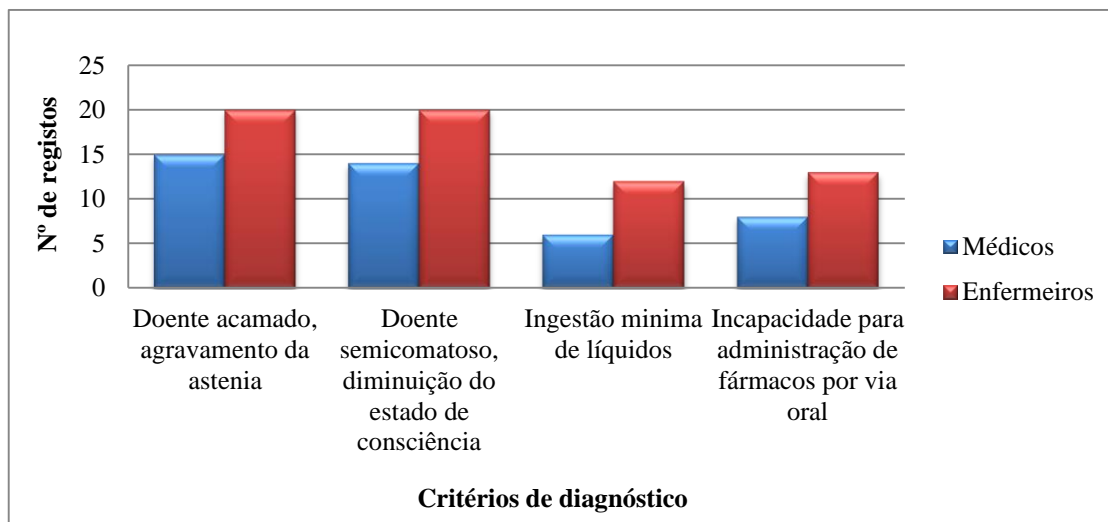
- 6) **Alimentação e hidratação:** foi dividida em: 1) o doente apresenta um dispositivo de alimentação/ hidratação, já anteriormente e 2) a necessidade de alimentação/ hidratação foi revista pela equipa. Através da análise de conteúdo foi sinalizado como presente, continuado, descontinuado, iniciado e não registado. Teve-se em conta a adequação/desadequação do registo, em termos de planificação de metas e planos de cuidados relativamente à alimentação e hidratação, na reflexão e discussão da necessidade de manter, suspender ou iniciar um determinado procedimento.
- 7) **Plano de cuidados com o doente e sua família:** foi dividida em: 1) foi explicado ao doente o seu plano de cuidados, 2) foi explicado à família/cuidador o seu plano de cuidados e 3) fornecido aos familiares/cuidadores folhetos ou informações acerca do processo de morrer. Através da análise de conteúdo foi sinalizado como presente, ausente ou barreiras à comunicação. Teve-se em conta a adequação/desadequação do registo, em termos de planificação de metas e planos de cuidados em conjunto com o doente e família relativamente às suas necessidades físicas, psicológicas, espirituais e sociais.

✓ **Análise e discussão dos Resultados**

No período estabelecido para a recolha de dados, estiverem internados 33 doentes, dos quais foram analisados 23 processos clínicos. Da amostra total, sete doentes faleceram antes das 72 horas de internamento, dois doentes faleceram subitamente e um doente teve alta para o domicílio. Para cada categoria apresenta-se de seguida os resultados obtidos, análise e discussão dos mesmos.

### 1) Critérios para o diagnóstico de agonia

Os dados recolhidos indicam que dos 23 doentes, pelo menos 20, segundo registos da equipa de enfermagem, apresentavam no mínimo dois critérios para o **diagnóstico de agonia**. Destes, 12 apresentavam quatro critérios. Segundo os registos da equipa médica pelo menos 14 doentes apresentaram dois critérios e somente seis apresentavam quatro critérios (Gráfico I).



**Gráfico I** - Representação gráfica dos registos relativos à categoria “*Critérios para o diagnóstico de agonia*”

Concluimos ainda que, em pelo menos oito dos doentes, a equipa médica e de enfermagem são concordantes. Apresentavam pelo menos três critérios para o diagnóstico de agonia. Em apenas dois processos se encontra uma referência explícita ao diagnóstico de agonia, nomeadamente pela equipa de enfermagem. Apesar de os médicos e enfermeiros identificarem os critérios para o diagnóstico de agonia é de salientar que este diagnóstico não está claro nos registos do doente realizados por profissionais de saúde.

Relativamente à assistente social e psicóloga as referências relativamente ao estado do doente, segundo as categorias levantadas, são inexistentes à luz dos conceitos utilizados. É ainda de salientar a carência de registos sistematizados para a avaliação do estado de consciência dos doentes, sendo que a maior parte das citações menciona um estado de “*prostração*”.

O reconhecimento de que um doente está a entrar na fase agónica é fundamental para adequação do plano de cuidados do doente e sua família, no entanto, este diagnóstico é de fato complexo (Alonso, *et al.*, 2008). A discrepância nos critérios entre médicos e enfermeiros é relativa, sendo que, um dos elementos mais importantes para o diagnóstico de agonia consiste no acordo unânime pela equipa multidisciplinar relativamente ao estado do doente.

O desacordo relativamente a esta fase e ao seu diagnóstico conduz a uma planificação desadequada dos objetivos e metas, o que pode gerar uma má gestão dos cuidados e confusão quer no doente bem como na família (Ellershaw & Ward, 2003).

A exclusão de alguns membros da equipa multidisciplinar no processo de tomada de decisão constitui uma barreira para o diagnóstico de agonia (Dee & Endacott, 2011). Este fato, permite ir ao encontro dos resultados obtidos, quer pela discrepância já referida, bem como da ausência de registos pelos restantes elementos da equipa multidisciplinar relativamente a este ponto.

## **2) Comunicação com o doente e família**

Na primeira sub-categoria os enfermeiros apresentam quatro registos adequados, os médicos sete e a psicóloga oito. Na segunda sub-categoria os enfermeiros apresentam seis registos adequados, o médico oito e a psicóloga 16. Em relação ao conhecimento do diagnóstico por parte do doente, os médicos descrevem-no em três registos, os enfermeiros em quatro e a psicóloga em seis. O conhecimento do diagnóstico pelos cuidadores é mencionado em oito registos médicos, em seis dos enfermeiros e 11 da psicóloga. A quinta sub-categoria referente à informação presente no processo do doente pela equipa multidisciplinar apresentava-se devidamente atualizada nos 23 casos com os contatos e identificação dos familiares.

Sub- categorias	Profissionais de saúde	Presente	Ausente	Barreiras à comunicação
1. <sup>a</sup> ) O doente é capaz de ter uma avaliação completa e ativa na comunicação	Médicos	7	1	15
	Enfermeiros	4	1	18
	Psicóloga	8	2	13
2. <sup>a</sup> ) O familiar ou cuidador é capaz de ter uma avaliação completa e ativa na comunicação	Médicos	8	15	NR
	Enfermeiros	6	17	
	Psicóloga	16	7	
3. <sup>a</sup> ) O doente sabe que está a morrer	Médicos	3	6	14
	Enfermeiros	4	1	18
	Psicóloga	6	4	13
4. <sup>a</sup> ) O familiar ou cuidador sabe que o doente está a morrer	Médicos	8	15	NR
	Enfermeiros	6	17	
	Psicóloga	11	12	

**Tabela III** - Registos relativos à categoria “Comunicação com o doente e família”

É de salientar que a psicóloga assume aqui um papel mais relevante quer junto do doente, quer da família. A ausência de registos pelos médicos e enfermeiros acerca da família ou cuidadores em mais de 50% dos casos constitui um fator preocupante e é identificado como algo a melhorar. A família assume nesta fase da vida um papel crucial pelo que faz também parte do foco de atenção dos cuidados de saúde.

Tal como, num estudo realizado por Hegarty (2005) que explorou as discordâncias entre o conhecimento dos enfermeiros e a respetiva documentação dos aspetos psicossocial, espiritual e cultural dos cuidados, concluiu, que em ambientes de cuidados agudos, muitas vezes identificam e intervêm, mas raramente documentam os cuidados prestados (Hegarty, *et al.*, 2005).

### 3) Espiritualidade

Relativamente à primeira subcategoria, os enfermeiros apresentavam um registo adequado, 18 em que referem barreiras à comunicação e quatro sem quaisquer registos. Os médicos apresentavam um registo adequado, 15 em que referem barreiras à comunicação e sete sem quaisquer registos. Por sua vez, a psicóloga apresenta registos adequados em sete doentes e refere barreiras à comunicação em 13.

Na segunda subcategoria, os enfermeiros apresentavam apenas um registo e a equipa médica dois. A psicóloga assume um papel aqui bastante relevante com 16 registos. A assistente social aparece com dois casos de registo.

Sub- categorias	Profissionais de saúde	Presente	Não registado	Barreiras à comunicação
1.ª) Foi dada oportunidade ao doente de discutir o que é importante para ele nesta altura: os seus desejos, sentimentos, fé, crenças, valores, doação de órgãos	<u>Médicos</u>	1	7	15
	<u>Enfermeiros</u>	1	4	18
	<u>Psicóloga</u>	7	3	13
2.ª) Foi dada oportunidade à família/ cuidador de discutir o que é importante nesta altura: os seus desejos, sentimentos, fé, crenças, valores, doação de órgãos	<u>Médicos</u>	2	21	NR
	<u>Enfermeiros</u>	1	22	
	<u>Psicóloga</u>	16	7	
	<u>Assistente social</u>	2	21	

**Tabela IV** - Registos relativos à categoria “*Espiritualidade*”

Os resultados desta pesquisa indicam que os enfermeiros raramente documentam aspetos relacionados com a espiritualidade. Uma auditoria ao *Leeds Teaching Hospitals NHS Trust*, em 2003, também apoia a visão de que a espiritualidade e as crenças religiosas dos doentes são mal documentadas pelos enfermeiros. Concluiu, ainda, que dos doentes que praticavam a sua fé, apenas 48.5% apresentavam informação documentada. Relativamente à especificidade cultural ou espiritual a precisão dos registos caiu para 4.7% (Swift, Calcutawalla, & Elliot, 2007).

Estes dados demonstram que, tal como parece decorrer deste estudo que, embora os enfermeiros estejam presentes durante os momentos que evocam respostas humanas variadas, é necessário desenvolver a linguagem no domínio da espiritualidade para descrever as evidências da sua avaliação (Cavendish, *et al.*, 2000).

Uma documentação adequada das necessidades espirituais irá não só garantir a continuidade e consistência dos cuidados dentro da equipa de enfermagem, mas também facilitar a colaboração entre a equipa multidisciplinar, permitindo a atuação concertada dos vários elementos (Power, 2006; Daaleman, Usber, Williams, Rawlings, & Hanson, 2008).

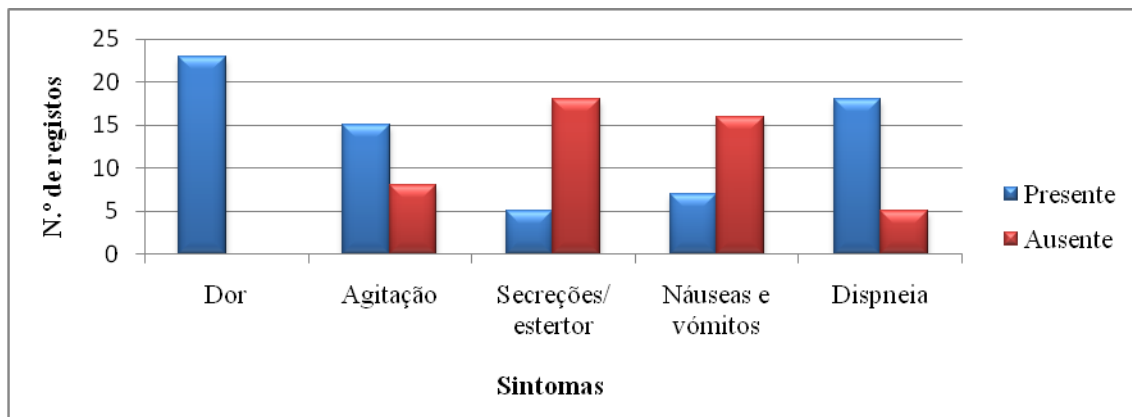
#### ▪ Produção científica

Dos resultados obtidos, descritos neste tópico, elaboramos um poster com o tema “*Estudo exploratório sobre a documentação relativa à espiritualidade nos últimos dias e horas de vida*”, que foi apresentado no 8.º Encontro Luso-Brasileiro de enfermagem cujo foco foi “*Espiritualidade, Cuidado e Promoção da Saúde*”.

Para a realização deste poster foi realizado um resumo (ANEXO V) com base numa revisão bibliográfica do registo da espiritualidade nos últimos dias e horas de vida pelos enfermeiros. O poster (ANEXO VI) foi apresentado pelo Professor Doutor Luís Sá.

#### 4) Medicação

Os dados indicam que relativamente à dor, agitação e dispneia, 23, 15 e 18 doentes, respetivamente, tinham medicação prescrita de base e de resgate. Para as secreções/estertor e náuseas e vômitos observa-se uma diferença mais significativa, pois apenas cinco e sete doentes apresentavam medicação de base e de resgate.



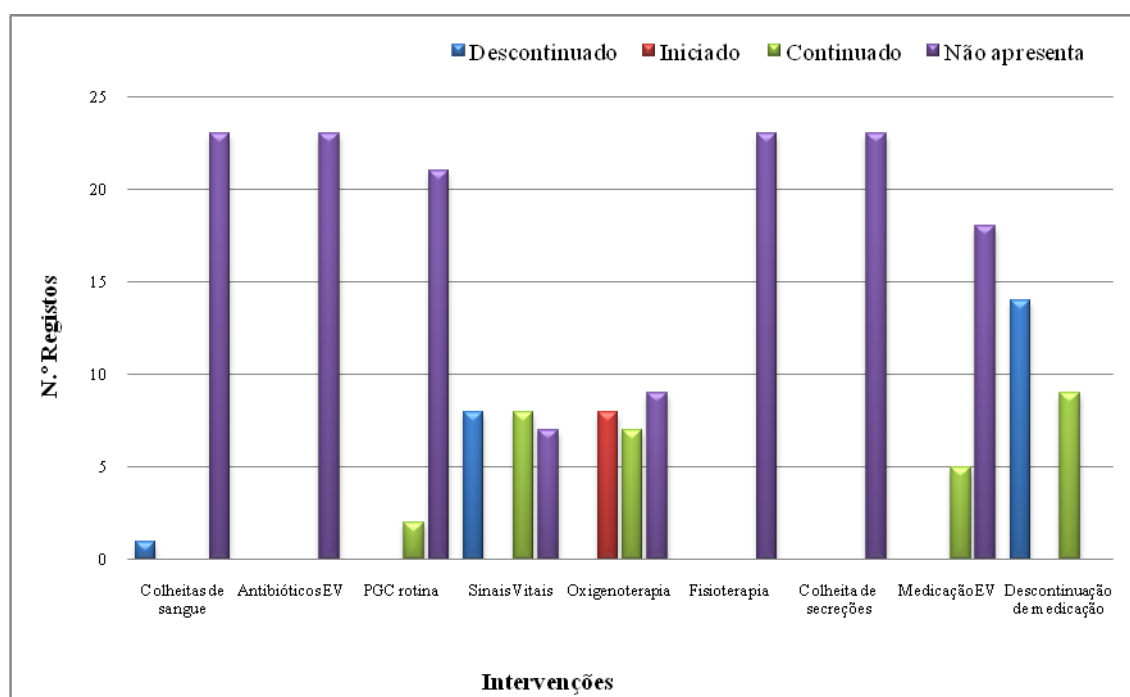
**Gráfico II** - Representação gráfica dos registos relativo à categoria “*Medicação*”

Nos últimos dias e horas de vida é consensual que os sintomas analisados constituem os mais prevalentes. Na fase de agonia é essencial adaptar os cuidados redefinindo os objetivos. Por tal, o controlo sintomático deve ser intensificado através da prescrição de medicação de base e de resgate por forma a prevenir futuras complicações (Alonso, *et al.*, 2008).

Os dados obtidos, refletem uma necessidade de melhoria na planificação e prescrição de medicação, que pode ser explicada pelos dados iniciais em que o diagnóstico de agonia não foi adequadamente assumido pelos profissionais de saúde.

### 5) Reavaliar/ ajustar as intervenções ao doente

Através do gráfico, é de salientar que nos últimos dias e horas de vida a medicação desnecessária foi continuada em nove doentes, bem como a avaliação de sinais vitais que foi continuada em oito doentes. A oxigenoterapia foi continuada em sete doentes e iniciada em oito. Relativamente à presença de uma ordem de não reanimar, 16 processos continham a mesma, enquanto sete não apresentavam essa indicação.



**Gráfico III** - Representação gráfica dos registos relativo à categoria “Reavaliar/ ajustar as intervenções ao doente”

Nesta fase é essencial suprimir-se quaisquer medidas que provoquem desconforto, desde exames complementares de diagnóstico, análises sanguíneas de rotina, monitorização dos sinais vitais e outros procedimentos desnecessários como as mobilizações excessivas. Além da continuidade dos sinais vitais e de medicação

desnecessária que reflete a necessidade de melhoria na reavaliação/ajuste do plano de cuidados, o início em oito doentes de oxigenoterapia constitui um dado importante.

Nos últimos dias e horas de vida as alterações da respiração são muito angustiantes para a família e cuidadores, que geralmente temem que o doente morra em asfixia. A administração de oxigénio em doentes hipoxémicos parece apresentar algum benefício (entre 2 a 4l/min.).

Nos outros, os efeitos não estão claramente estudados. No entanto, é largamente utilizada quer pelo efeito tranquilizante que provoca no doente quer para diminuir a preocupação da família e cuidadores (Plonk & Arnold, 2005).

Consideramos que o início de oxigenoterapia bem como a sua manutenção evidencia uma postura dos profissionais de saúde que perante sinais de desconforto respiratório e “pressões” dos familiares assumem esta intervenção como um cuidado de conforto para o doente e família, embora o seu efeito seja largamente discutido ou questionável.

#### **6) Alimentação e hidratação**

Relativamente à primeira sub-categoria, “*o doente apresenta um dispositivo de alimentação/ hidratação, já anteriormente*”, dos 23 doentes, três apresentavam sonda nasogástrica e uma gastrostomia endoscópica percutânea sendo que a alimentação e hidratação nestes foi continuada.

A segunda sub-categoria, “*a necessidade de alimentação/ hidratação foi revista pela equipa*”, em 10 doentes está descrito no processo como não necessária a alimentação artificial e nos restantes 10 não existe qualquer registo sobre a tomada de decisão acerca deste aspeto.

Relativamente à necessidade de hidratação é de salientar que nos últimos dias e horas de vida 13 doentes iniciaram soroterapia por via SC, enquanto em seis doentes não existe qualquer registo e nos quatro restantes está descrito como desnecessária.

Os resultados obtidos carecem de registos adequados relativamente à tomada de decisão. No entanto, é de salientar o início de soroterapia em 13 doentes. A hidratação e alimentação em doentes em fim de vida representam um dilema ético controverso e pouco consensual entre os profissionais em Cuidados Paliativos, pelo que se preconiza



que a decisão de alimentar/hidratar deve ser analisada em equipa multidisciplinar, com o doente e família (Morais, 2012).

### 7) Plano de cuidados com o doente e sua família

Relativamente, à primeira sub-categoria, os enfermeiros apresentam um registo adequado, os médicos dois e a psicóloga um. Na segunda sub-categoria os médicos apresentam 10 registos, os enfermeiros cinco e a psicóloga nove. Por último, os médicos referem ter fornecido informação verbal sobre o processo de morrer em 11 registos, os enfermeiros em quatro e a psicóloga em nove.

Sub- categorias	Profissionais de saúde	Presente	Ausente	Barreiras à comunicação
1.ª) Foi explicado ao doente o seu plano de cuidados	<u>Médicos</u>	2	6	15
	<u>Enfermeiros</u>	1	4	18
	<u>Psicóloga</u>	1	9	13
2.ª) Foi explicado à família/cuidador o seu plano de cuidados	<u>Médicos</u>	10	13	NR
	<u>Enfermeiros</u>	5	18	
	<u>Psicóloga</u>	9	14	
3.ª) Fornecido aos familiares cuidadores folhetos ou informações acerca do processo de morrer	<u>Médicos</u>	11	12	NR
	<u>Enfermeiros</u>	4	19	
	<u>Psicóloga</u>	9	14	

**Tabela V** - Registos relativos à categoria “Plano de cuidados com o doente e sua família”

Através dos dados obtidos podemos concluir que há um grande deficit nos registos realizados acerca da elucidação do plano de cuidados quer ao doente quer à família. A informação fornecida aos familiares nos últimos dias e horas de vida foi maioritariamente fornecida pelos médicos, mas sempre sem qualquer suporte escrito tipo folheto ou outro.

A realização de planos de cuidados em colaboração com o doente e família, consiste, numa premissa de uma filosofia dos cuidados a doentes em fim de vida, mas também, um ponto de avaliação na rede nacional de cuidados continuados. O deficit nesta área carece de um forte investimento pela equipa multidisciplinar.

✓ **Conclusão e Implicações para os profissionais de saúde em Cuidados Paliativos**

Existe uma forte necessidade de educação e melhoria de ferramentas de documentação por forma a melhorar a avaliação de aspetos do cuidar em fim de vida (Hegarty, *et al.*, 2005). A avaliação do cuidado nos últimos dias e horas de vida deve ser documentada, especialmente num tempo em que a evidência dos resultados dos cuidados de enfermagem é crucial para a prática, desenvolvimento e integração de conhecimento nesta área dos cuidados de saúde.

Este estudo documental, retrospectivo e exploratório vem apoiar a evidência de que o registo da informação nos últimos dias e horas de vida é escasso e só ocasionalmente referido em publicações científicas. A dimensão amostral é reduzida. No entanto, os resultados aqui apresentados refletem aspetos que revelam que a necessidade de intervenção é crucial.

Os resultados obtidos, refletem uma clara escassez de registos nas áreas de comunicação, espiritualidade e planificação dos cuidados o que permite supor que o uso de uma ferramenta como o protocolo de LCP seria benéfico na melhoria dos cuidados prestados bem como da monitorização e avaliação dos mesmos.

Este, constitui uma ferramenta de cuidados integrados para orientar os profissionais de saúde no cuidado aos doentes nos últimos dias e horas de vida. Em vários estudos é mencionado que o protocolo de LCP promove uma melhoria da documentação dos registos dos cuidados prestados e facilita o processo de tomada de decisão pela equipa multidisciplinar, aliado a programas de formação específicos (Gambles, *et al.*, 2006).

Concluimos que, a necessidade de criar um formulário uniforme à equipa multidisciplinar para estabelecer o diagnóstico de agonia é crucial, pois foram explícitas as diferenças de avaliação dos doentes por parte dos médicos e enfermeiros. Irá também permitir uma orientação na reavaliação e ajuste das intervenções necessárias nos últimos dias e horas de vida, bem como, proporcionar um registo adequado nas diferentes necessidades do doente e família nesta fase, que permita não só um adequado acompanhamento; mas também uma futura monitorização, avaliação de resultados e ações de investigação científica nesta área.

## 5.2. ESTUDO EXPLORATÓRIO SOBRE A PERCEÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE OS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA

A realização deste estudo por questionário surgiu da necessidade de identificar pontos de melhoria e conhecimentos dos profissionais sobre as necessidades das pessoas nos últimos dias e horas de vida. Este instrumento pretendeu fomentar e despertar a sensibilidade dos profissionais de saúde para a importância desta temática nos cuidados de saúde. Foi implementado com o objetivo de perceber as opiniões e perspectivas dos diferentes profissionais relativamente ao tema em estudo, pelo que, foi implementado a todos os elementos das diferentes valências da unidade de cuidados continuados em questão, e não restrito aos que diariamente assumem os cuidados na valência, dos Cuidados Paliativos.

### ✓ **Material e Métodos**

Este estudo foi realizado através da aplicação de um questionário (ANEXO VII), elaborado com base em questões extraídas da revisão bibliográfica sobre a perceção dos profissionais de saúde sobre os cuidados nos últimos dias e horas de vida ao doente e família.

Foi usada para as respostas, uma escala de Likert para a sua classificação que corresponde às categorias seguintes: “*discordo muito*”, “*discordo*”, “*concordo*” e “*concordo muito*”. Para caracterização da amostra teve-se em conta, o sexo, idade, profissão e formação em Cuidados Paliativos. A classificação da formação em Cuidados Paliativos teve por base os critérios definidos pela APCP, sendo que básica, corresponde a programas/atividades de formação com duração entre 18 e 45 horas, intermédia, a atividades de formação com duração entre 90 e 180 horas, e avançada, corresponde a Mestrado/Pós-graduação com mais de 280 horas, associado a estágios de trabalho com duração mínima de duas semanas em unidades de reconhecida credibilidade (APCP, 2006) <sup>c</sup>.

As variáveis medidas em escala de Likert foram analisadas tendo em conta as respostas consideradas mais corretas no questionário, que foram definidas à priori na sua construção.

Para cada alínea, pela revisão bibliográfica, definiu-se qual seria o posicionamento mais adequado numa escala de um a quatro.

Esta análise foi feita após a inversão de algumas respostas, uma vez, que algumas foram, propositadamente, colocadas na negativa.

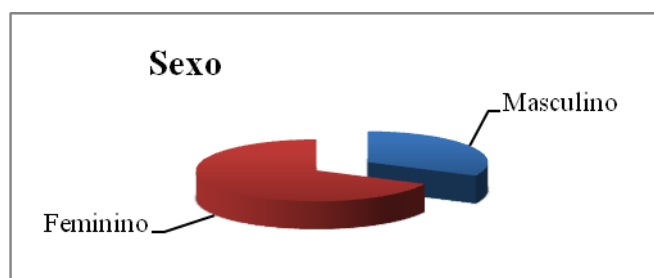
Para cada questão, valores superiores correspondem, respostas mais corretas. A representação gráfica apresentada neste relatório diz respeito à média das respostas calculada com base na concordância dos profissionais de saúde, em relação ao item que melhor responde à questão colocada.

O respeito pelo direito de confidencialidade das pessoas é fundamental na condução de um estudo de investigação, pelo que o anonimado é de extrema importância na realização do presente questionário. Assim, o tratamento de dados foi efetuado no programa informático *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS).

#### ✓ Caraterização da amostra:

A amostra foi constituída por 31 elementos.

##### ▪ Sexo



**Gráfico IV** - Dados descritivos da variável “Sexo”

Na amostra, 21 elementos (68%) são do sexo feminino e os restantes 10 elementos (32%) são do sexo masculino.

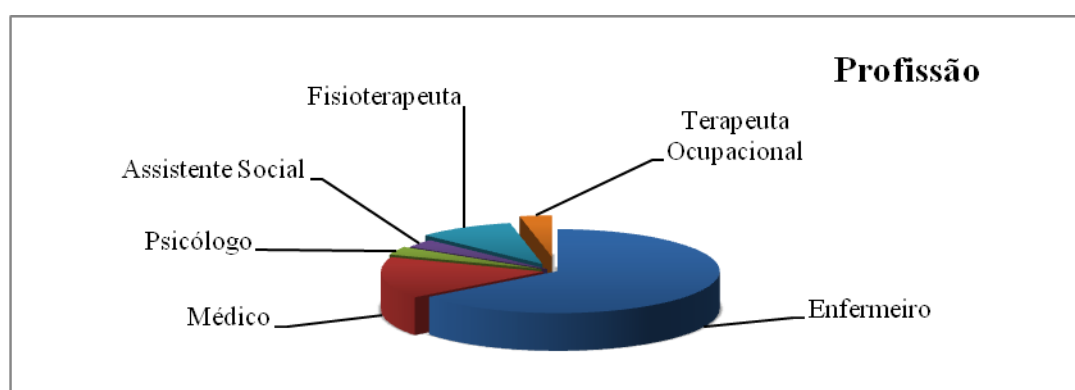
### ▪ Idade

		Desvio		Coeficiente		
	N	Média	Padrão	Variação	Mínimo	Máximo
Idade	31	29,3	4,92	17%	24	44

**Tabela VI** - Dados descritivos da variável “Idade”

Na amostra, a idade apresenta um valor médio de 29,3 anos, com uma dispersão de valores de 17%. Os valores mínimo e máximo são, respectivamente, 24 e 44 anos.

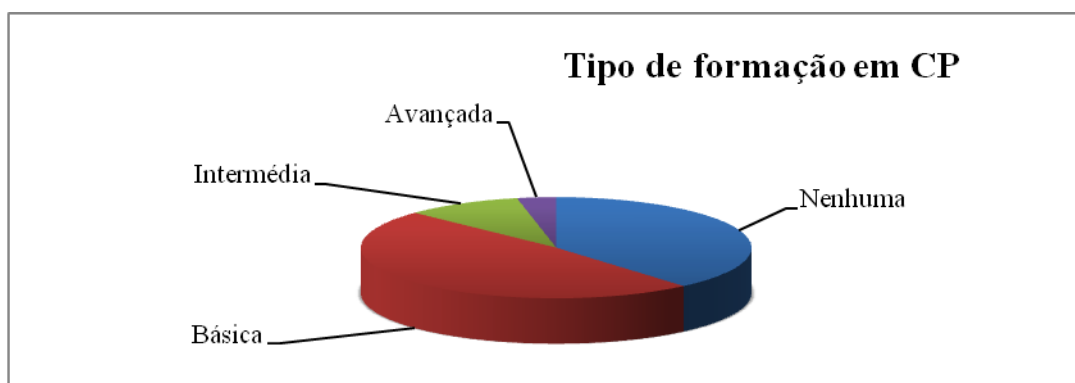
### ▪ Profissão



**Gráfico V** - Dados descritivos da variável “Profissão”

Na amostra, 20 elementos (65%) são enfermeiros, cinco elementos (16%) são médicos, três elementos (10%) são fisioterapeutas e observa-se ainda um psicólogo, um assistente social e um terapeuta ocupacional.

- **Formação**

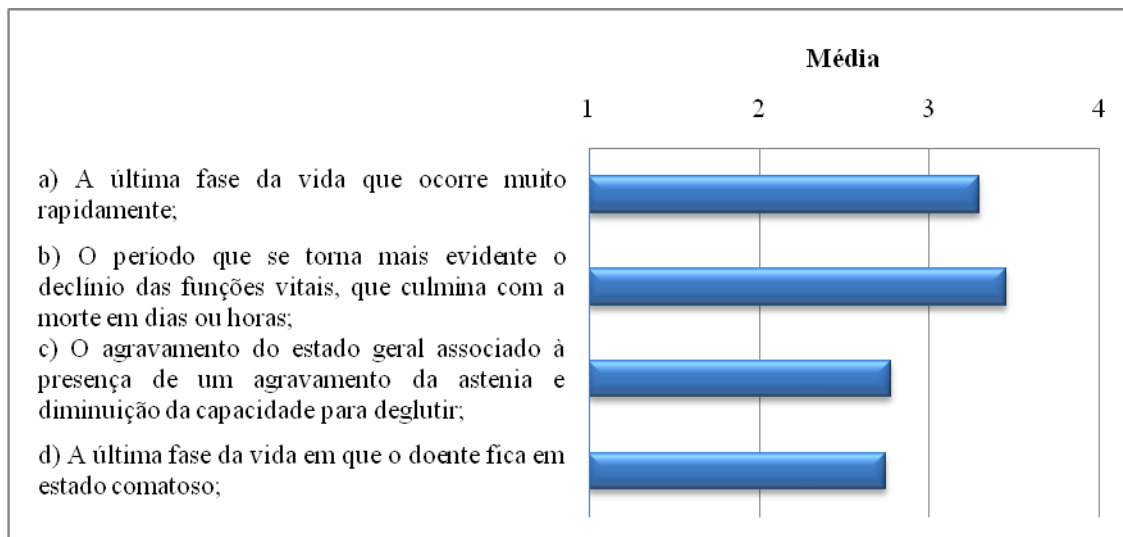


**Gráfico VI** - Dados descritivos da variável “*Formação*”

Na amostra, 12 elementos (39%) não têm nenhuma formação em Cuidados Paliativos, 15 elementos (48%) têm formação básica, três elementos (10%) têm formação intermédia e um elemento (3%) tem formação avançada em Cuidados Paliativos.

### ✓ Análise dos Resultados

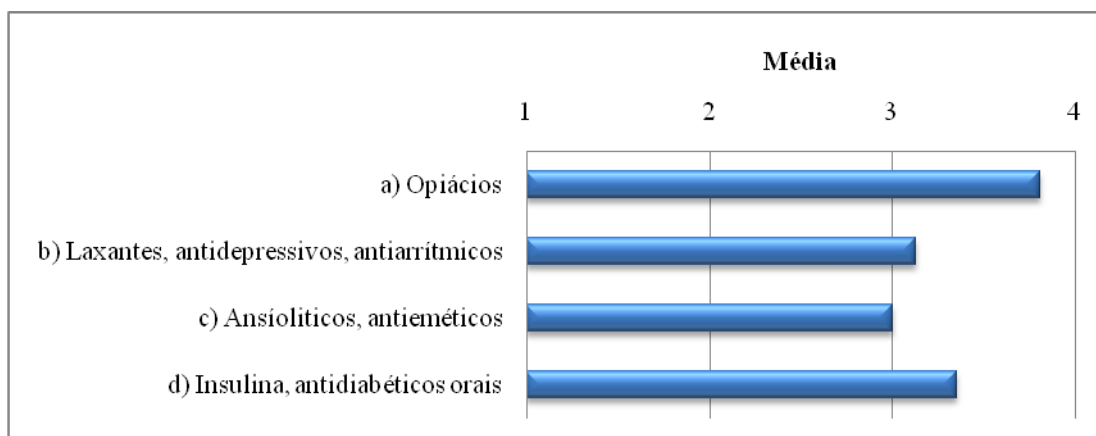
#### 1.ª Questão: “A Fase agónica é:”



**Gráfico VII** - Média das respostas à 1.ª Questão

Em média, as respostas corretas são superiores para b) O período que se torna mais evidente o declínio das funções vitais, que culmina com a morte em dias ou horas, seguida de a) A última fase da vida que ocorre muito rapidamente e depois de c) O agravamento do estado geral associado à presença de um agravamento da astenia e diminuição da capacidade para deglutir e d) A última fase da vida em que o doente fica em estado comatoso. É de salientar que relativamente à afirmação (c) a média das respostas corretas é inferior à alínea a) e b), tendo em conta, que esta constitui uma das respostas mais completas pois inclui dois dos quatro critérios para o diagnóstico de agonia. A alínea d) revela também que parte dos profissionais associa a fase de agonia a um estado comatoso, o que nem sempre ocorre nesta fase.

**2.<sup>a</sup> Questão: “Após identificação de um doente em fase agónica, deve-se simplificar a terapêutica eliminando:”**



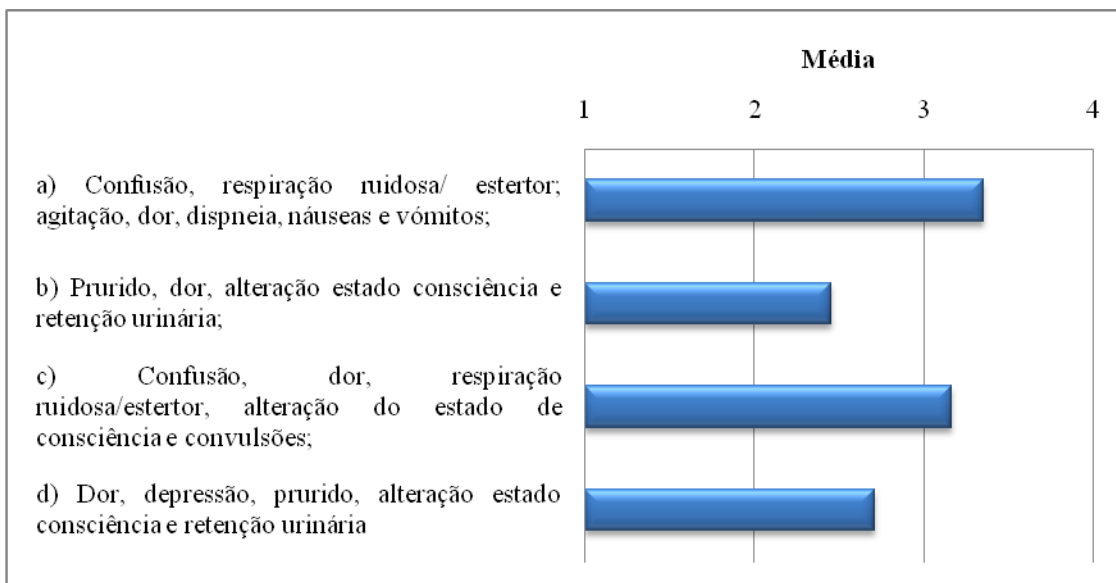
**Gráfico VIII** - Média das respostas à 2.<sup>a</sup> Questão

Em média, as respostas corretas são superiores para a) Opiácios, seguida de d) Insulina, antidiabéticos orais, depois de b) Laxantes, antidepressivos, antiarrítmicos e c) Ansiolíticos, antieméticos.

Os resultados permitem verificar que os profissionais de saúde apresentam mais dúvidas relativamente à eliminação dos antieméticos e ansiolíticos. Medicação esta que nesta fase continua a ser essencial e se impossibilidade de via oral deve então ser convertida para outras vias. Alguns profissionais referem ainda que medicação como laxantes, antidepressivos e antiarrítmicos devem ser continuados, o que nesta fase não é essencial.

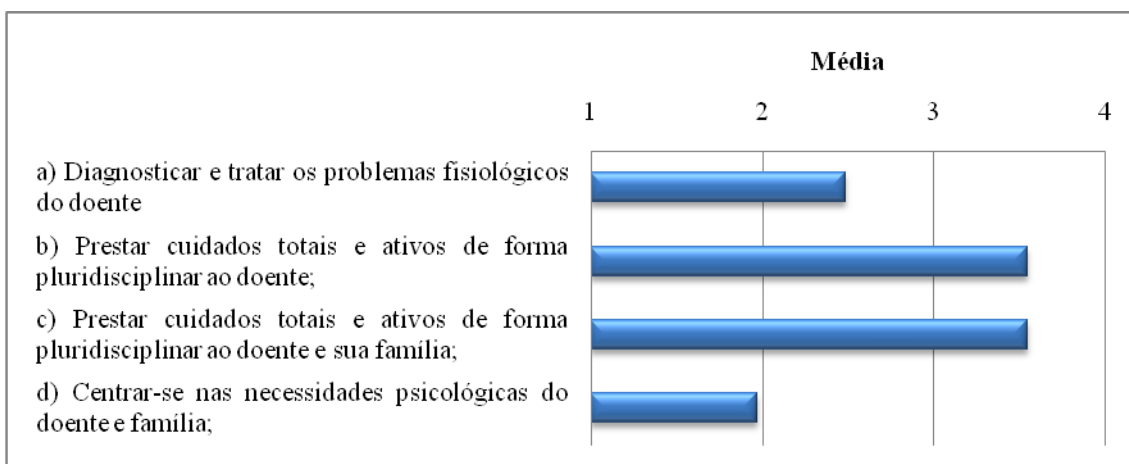


**3.<sup>a</sup> Questão: “Na fase agônica, nomeadamente nas últimas 48h a 72h de vida, os sintomas mais frequentes consistem:”**



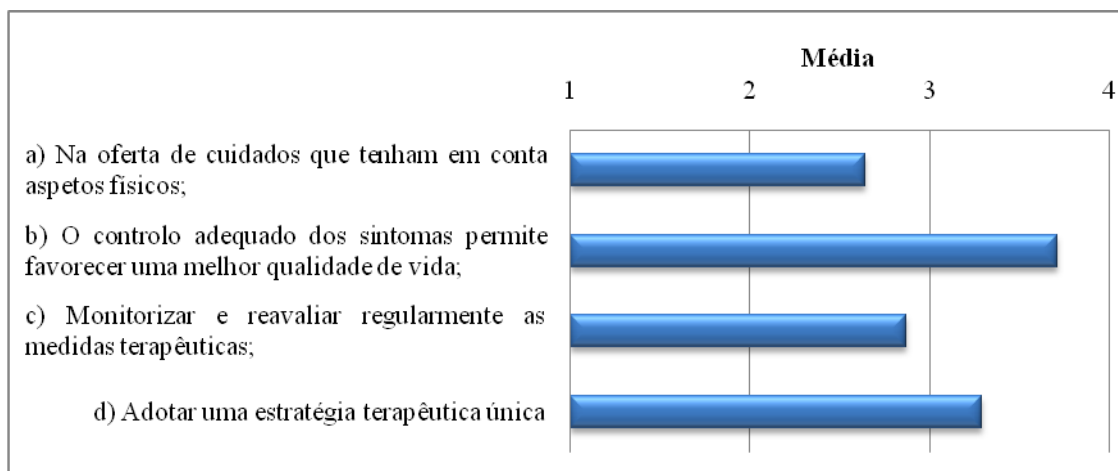
**Gráfico IX** - Média das respostas à 3.<sup>a</sup> Questão

Em média, as respostas corretas são superiores para a) Confusão, respiração ruidosa/ estertor; agitação, dor, dispneia, náuseas e vômitos; depois c) Confusão, dor, respiração ruidosa/estertor, alteração do estado de consciência e convulsões; diminuindo para d) Dor, depressão, prurido, alteração estado consciência e retenção urinária e b) Prurido, dor, alteração estado consciência e retenção urinária. Perante os resultados obtidos nesta questão são evidentes algumas dúvidas, até porque nos últimos dias e horas de vida, o prurido presente na alínea b) e d) consiste num sintoma raro. No entanto, a média de respostas corretas é relativamente baixa.

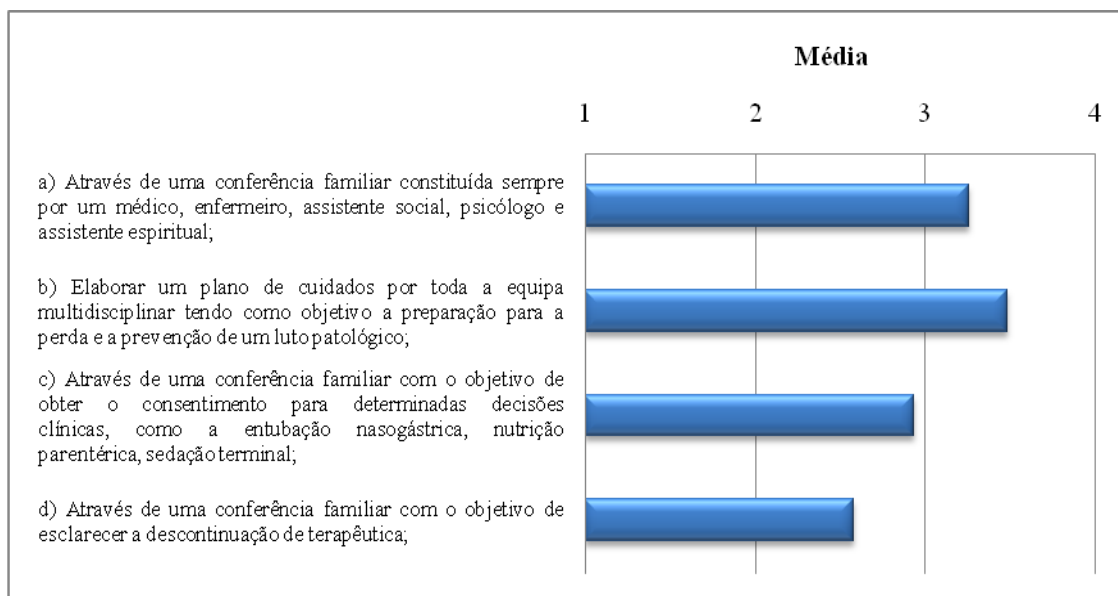
**4.<sup>a</sup> Questão: “Em Cuidados Paliativos a equipa multidisciplinar, deve sempre:”****Gráfico X - Média das respostas à 4.<sup>a</sup> Questão**

Em média, as respostas corretas são superiores para b) Prestar cuidados totais e ativos de forma pluridisciplinar ao doente e c) Prestar cuidados totais e ativos de forma pluridisciplinar ao doente e sua família; diminuindo para a) Diagnosticar e tratar os problemas fisiológicos do doente e ainda mais para d) Centrar-se nas necessidades psicológicas do doente e família. Perante os resultados obtidos parte dos profissionais de saúde considerou as alíneas a) e d) como estando corretas.

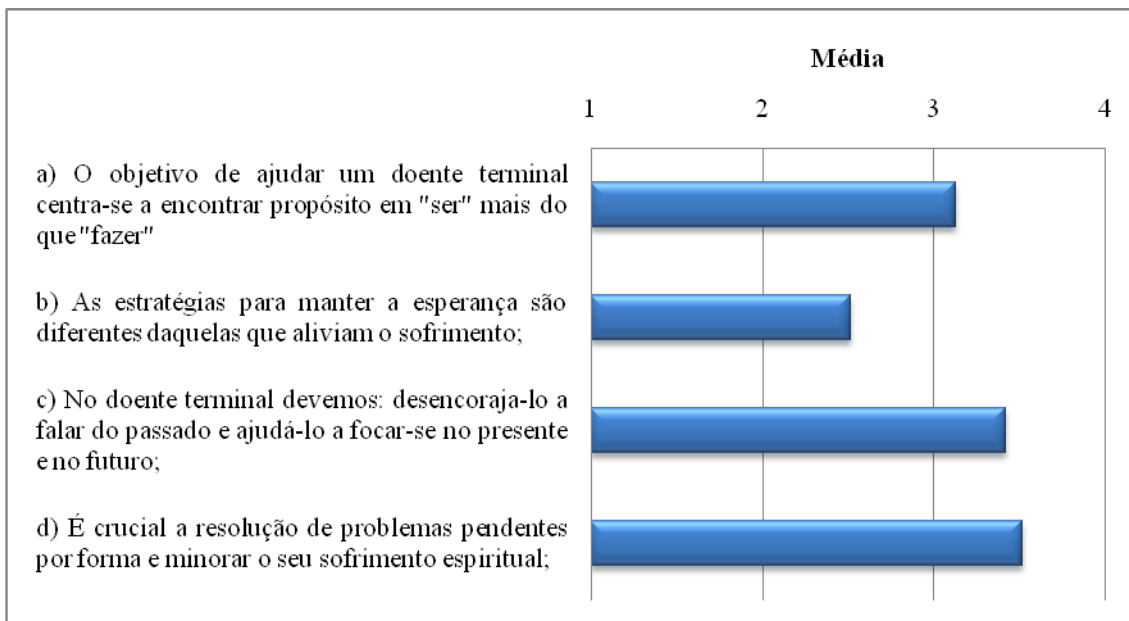
No entanto, estas centram-se apenas nas necessidades fisiológicas e psicológicas, respetivamente, fato que contrasta com a alínea c) que assume-se como a mais correta, pois nesta fase é necessária uma abordagem holística ao doente e família.

**5.<sup>a</sup> Questão: “Nos últimos dias e horas de vida o controlo de sintomas assenta em princípios como:”****Gráfico XI** - Média das respostas à 5.<sup>a</sup> Questão

Em média, as respostas corretas são superiores para b) O controlo adequado dos sintomas permite favorecer uma melhor qualidade de vida; seguida de d) Adotar uma estratégia terapêutica única, depois de c) Monitorizar e reavaliar regularmente as medidas terapêuticas e a) Na oferta de cuidados que tenham em conta aspetos físicos. Dos resultados obtidos verifica-se que parte dos profissionais consideram mais uma vez apenas os aspetos físicos, presente na alínea a), fato que é incorreto, pois é necessário ter em conta também aspetos psicológicos, espirituais e sociais. A linha c) sendo uma das mais corretas também reflete que quase metade dos profissionais não consideram a monitorização contínua essencial nesta fase. Fato, que apresenta-se incorreto na medida em que é essencial uma reavaliação e planificação constante.

**6.<sup>a</sup> Questão: “Nos últimos dias e horas de vida, o apoio à família deve realizar-se:”****Gráfico XII - Média das respostas à 6.<sup>a</sup> Questão**

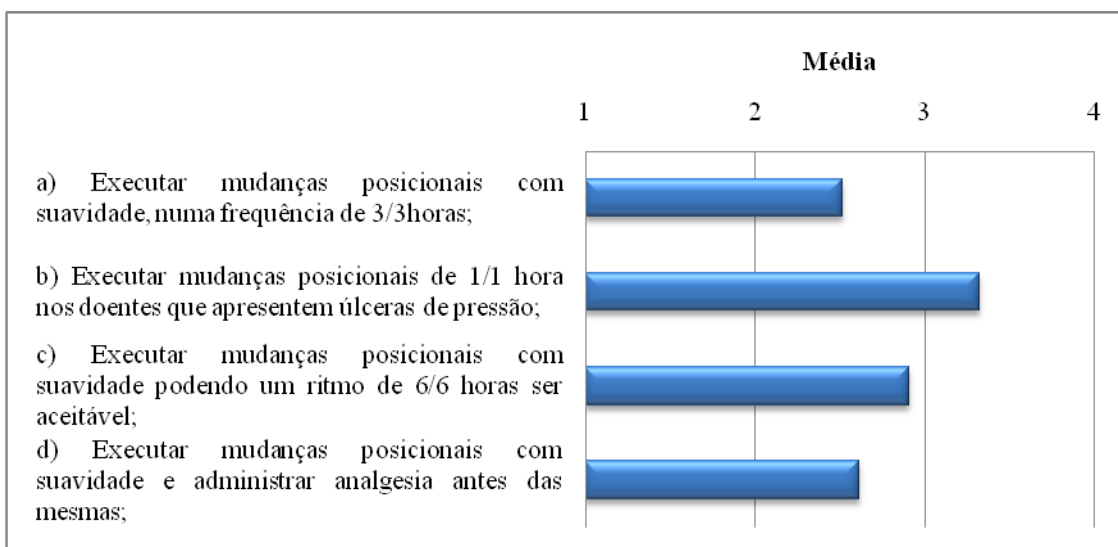
Em média, as respostas corretas são superiores para b) Elaborar um plano de cuidados por toda a equipa multidisciplinar tendo como objetivo a preparação para a perda e a prevenção de um luto patológico; seguida de a) Através de uma conferência familiar constituída sempre por um médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo e assistente espiritual, e depois de c) Através de uma conferência familiar com o objetivo de obter o consentimento para determinadas decisões clínicas, como a entubação nasogástrica, nutrição parentérica, sedação terminal e inferiores para d) Através de uma conferência familiar com o objetivo de esclarecer a descontinuação de terapêutica. Os resultados permitem verificar que as dúvidas existentes incidem nos objetivos de uma conferência familiar, que se centram na preparação para a perda e a prevenção de um luto patológico e não com o intuito de obter consentimento.

**7.ª Questão: “Relativamente às necessidades espirituais do doente em final de vida:”****Gráfico XIII** - Média das respostas à 7.ª Questão

Em média, as respostas corretas são superiores para d) É crucial a resolução de problemas pendentes por forma e minorar o seu sofrimento espiritual e c) No doente terminal devemos: desencoraja-lo a falar do passado e ajudá-lo a focar-se no presente e no futuro; seguidas de a) O objetivo de ajudar um doente terminal centra-se a encontrar propósito em "ser" mais do que "fazer"; e inferiores para b) As estratégias para manter a esperança são diferentes daquelas que aliviam o sofrimento.

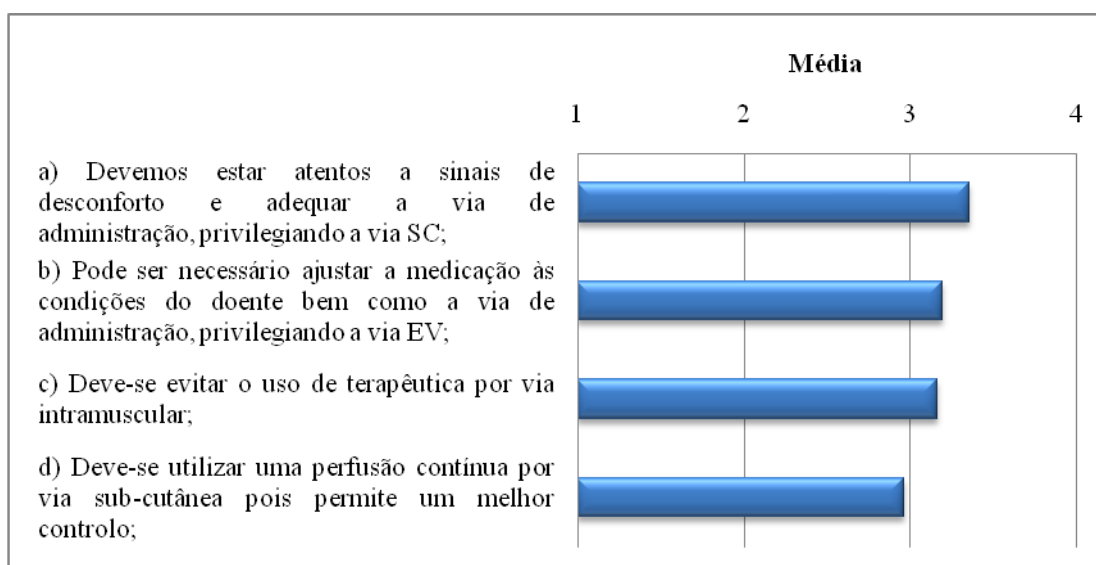
Os resultados obtidos nesta questão são satisfatórios, no entanto, quando confrontados com as estratégias para manter a esperança e aliviar o sofrimento, o comportamento dos profissionais centrou-se na diferença que devem possuir.

No entanto, nesta fase a promoção da esperança implica um alívio do sofrimento, logo, coexistem como intervenção.

**8.<sup>a</sup> Questão: “ Num doente em fase agônica é importante:”****Gráfico XIV - Média das respostas à 8.<sup>a</sup> Questão**

Em média, as respostas corretas são superiores para b) Executar mudanças posicionais de 1/1 hora nos doentes que apresentem úlceras de pressão, seguida de c) Executar mudanças posicionais com suavidade podendo um ritmo de 6/6 horas ser aceitável e inferiores para d) Executar mudanças posicionais com suavidade e administrar analgesia antes das mesmas e a) Executar mudanças posicionais com suavidade, numa frequência de 3/3 horas.

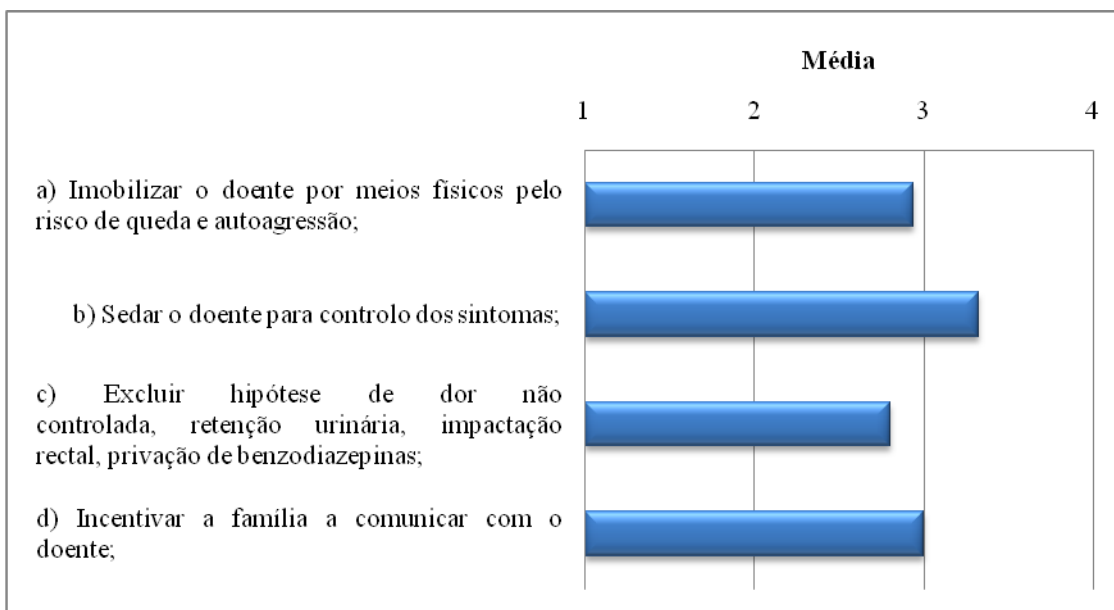
Esta questão poderá ser controversa pelo que considero que a sua análise torna-se pertinente na medida em que os profissionais de saúde não apresentam um consenso, ou seja, os resultados obtidos demonstram que nesta fase as opiniões são díspares. De fato, alínea a) e c) são as que são consideradas mais corretas e a b) e d) menos corretas, pelo que, o comportamento dos profissionais sendo dissemelhante poderá ser explicado pelas condicionantes que cada doente apresenta na necessidade de mobilização.

**9.ª Questão: “No doente em fase agónica relativamente à dor:”****Gráfico XV** - Média das respostas à 9.ª Questão

Em média, as respostas corretas são superiores para a) Devemos estar atentos a sinais de desconforto e adequar a via de administração, privilegiando a via SC; seguida de b) Pode ser necessário ajustar a medicação às condições do doente bem como a via de administração, privilegiando a via EV e c) Deve-se evitar o uso de terapêutica por via intramuscular; e depois de d) Deve-se utilizar uma perfusão contínua por via SC pois permite um melhor controlo.

Os resultados obtidos refletem ainda algumas dúvidas relativamente às vias de administração, na medida em que, nesta fase, após indisponibilidade da via oral, em grande maioria dos casos, deve-se privilegiar a via SC.

**10.<sup>a</sup> Questão: “Na fase agónica, num doente que apresente confusão, agitação ou *delirium* devemos de imediato implementar as seguintes intervenções:”**

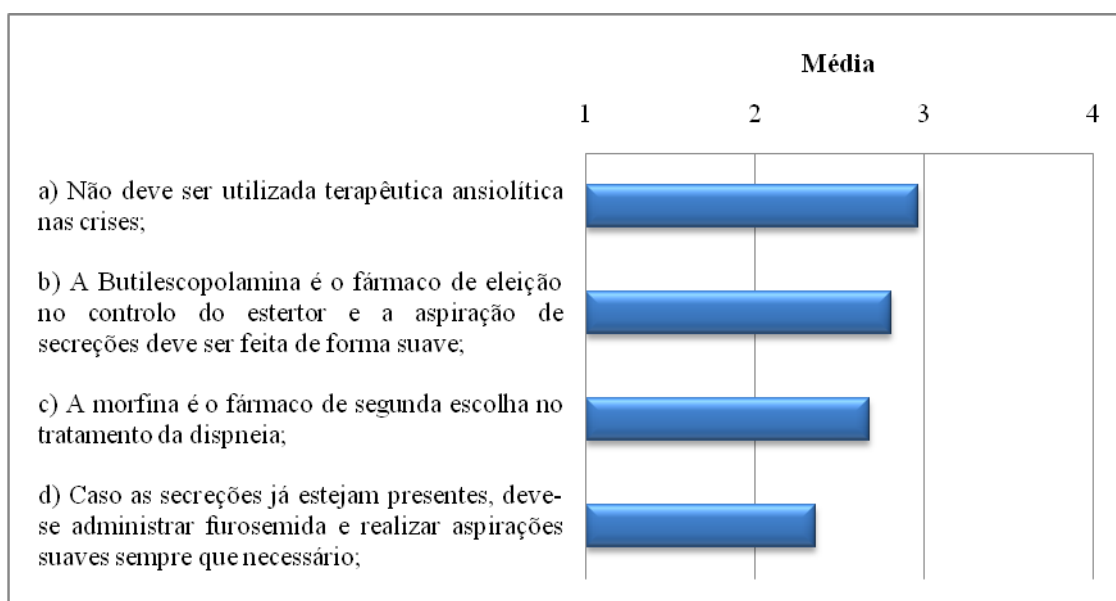


**Gráfico XVI** - Média das respostas à 10.<sup>a</sup> Questão

Em média, as respostas corretas são superiores para b) Sedar o doente para controlo dos sintomas; seguida de d) Incentivar a família a comunicar com o doente; em que é superior ao ponto intermédio da escala de medida, a) Imobilizar o doente por meios físicos pelo risco de queda e autoagressão, e depois c) Excluir hipótese de dor não controlada, retenção urinária, impactação rectal, privação de benzodiazepinas.

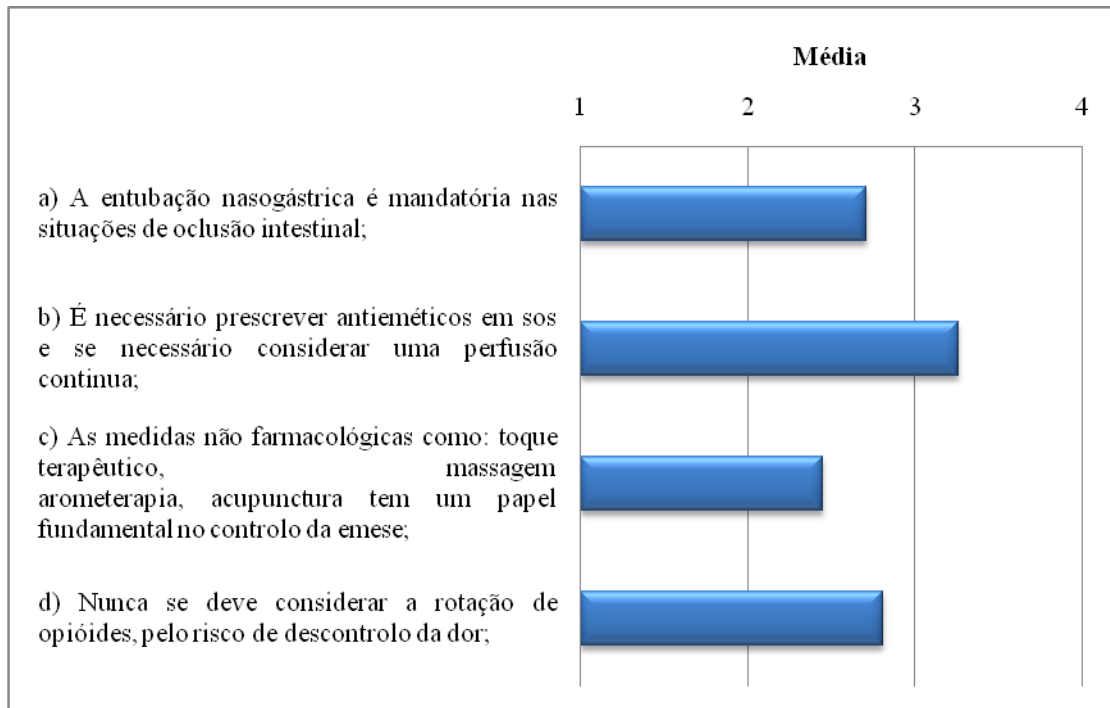
Os resultados obtidos permitem verificar que alguns profissionais ainda consideram a imobilização como uma intervenção adequada, o que é claramente incorreto. Salienta-se ainda o desconhecimento da necessidade de excluir as hipóteses apresentadas na alínea c).



**11.ª Questão: “No controlo da dispneia e estertor/respiração ruidosa:”****Gráfico XVII** - Média das respostas à 11.ª Questão

Em média, as respostas corretas são superiores para a) Não deve ser utilizada terapêutica ansiolítica nas crises, depois b) A Butilescopolamina é o fármaco de eleição no controlo do estertor e a aspiração de secreções deve ser feita de forma suave, seguida de c) A morfina é o fármaco de segunda escolha no tratamento da dispneia, e depois de d) Caso as secreções já estejam presentes, deve-se administrar furosemida e realizar aspirações suaves sempre que necessário.

Dos resultados obtidos pode-se verificar que as intervenções a realizar aquando da presença de secreções constituem uma lacuna, pois mais de metade dos profissionais apresenta um comportamento contrário daquele que seria esperado, nomeadamente, nas atitudes presentes na alínea d).

**12.<sup>a</sup> Questão: “Quando um doente apresenta Náuseas e vômitos:”****Gráfico XVIII - Média das respostas à 12.<sup>a</sup> Questão**

Em média, as respostas corretas são superiores para b) É necessário prescrever antieméticos em SOS e se necessário considerar uma perfusão continua; superior ao ponto intermédio da escala de medida; seguindo-se d) Nunca se deve considerar a rotação de opióides, pelo risco de descontrolo da dor e a) A entubação nasogástrica é mandatória nas situações de oclusão intestinal, e depois c) As medidas não farmacológicas como: toque terapêutico, massagem aromaterapia, acupuntura tem um papel fundamental no controlo da emese.

Os resultados obtidos revelam falta de conhecimento relativamente ao uso de medidas não farmacológicas, bem como a sua importância. Verifica-se ainda que a entubação nasogástrica é um procedimento controverso, visto parte dos profissionais considerar que é de fato mandatário o seu uso.

### ✓ **Discussão e Conclusões**

A realização deste estudo permitiu retirar ilações das necessidades de formação dos profissionais de saúde. É possível concluir que, em vários dos temas abordados neste questionário, os profissionais apresentam dúvidas relativamente aos cuidados nos últimos dias e horas de vida ao doente e família.

Consideramos, que uma das principais conclusões presente nos resultados sobre a primeira questão - “*A Fase agónica é*”, pode ser relacionada com o estudo anterior, em que verificámos existir um défice acentuado nos registos relativamente à definição e clareza na identificação de uma fase de agonia. Em ambos, é patente um deficit de conhecimentos relacionados com os critérios de diagnóstico da fase agónica.

Nesta fase, é essencial a definição de um diagnóstico adequado, por forma a adequar as intervenções e redefinir o plano de cuidados. Caso contrário, as intervenções serão desadequadas e poderão gerar conflitos e incertezas quer no doente, quer na família. É crucial, uma adequada preparação do final de vida por forma a potenciar o máximo conforto do doente e preparar a família para a morte prevenindo o luto patológico.

As diferenças de comportamentos patentes em algumas respostas às questões dos profissionais de saúde parecem indicar perspetivas dispares acerca da percepção sobre os últimos dias e horas de vida. Nesta fase, é essencial um trabalho ativo e conjunto de todos os elementos da equipa multidisciplinar, por forma, a que a comunicação com o doente e família seja única e transversal a todos os elementos.

Em Cuidados Paliativos e principalmente nesta fase da vida, os cuidados prestados exigem um profundo conhecimento e uma correta avaliação das necessidades do doente e família. Neste sentido, concluimos que é necessário ações de formação por forma a concertar conhecimentos e assim melhorar a qualidade dos cuidados prestados.

### ✓ **Limitações do estudo**

A realização deste questionário baseou-se fundamentalmente na necessidade de identificar pontos de melhoria e conhecimentos, e não em assumir qualquer carácter avaliativo dos profissionais de saúde.

Permitiu analisar quais os comportamentos dos profissionais e até mesmo das suas opiniões/catitudes acerca dos últimos dias e horas de vida. O número de participantes e

a não realização de um pré-teste constituíram limitações para este estudo. Apesar destas, a aplicação do questionário, permitiu tirar ilações positivas, quer pelos resultados obtidos, quer mesmo pela participação, interesse e discussão gerada relativamente a temas complexos que surgem nesta fase da vida.

✓ **Implicações para os profissionais de saúde em Cuidados Paliativos**

Como já referido anteriormente, a realização do questionário baseou-se na necessidade de identificar necessidades de formação nesta fase da vida. Por tal, a sua concretização, em conjunto com o estudo retrospectivo dos registos clínicos nos últimos dias e horas de vida, levou à realização de um manual de procedimentos.

Para a realização do manual de procedimentos, reunimos inicialmente com os elementos da equipa multidisciplinar num encontro com duração de uma hora. Foram apresentados e discutidos os resultados obtidos na análise aos registos do processo do doente e do questionário realizado. Deste encontro, foi notória a perceção por todos, da necessidade de se melhorar alguns instrumentos para auxiliar na avaliação do doente em fase agónica, nomeadamente, uma folha de registos de avaliação de sintomas, estado de consciência entre outros e de um registo comum a todos os elementos que permitisse melhorar os registos nos últimos dias e horas de vida, bem como de orientar e auxiliar na tomada de decisão no diagnóstico de fase agónica.

Assim, foi elaborado em conjunto, uma estrutura para o manual de procedimentos, que foi desenvolvido, para posterior aplicação no serviço após realização de uma ação de formação (ANEXO VIII).

Os guias ou manuais de procedimentos constituem atualmente um instrumento de qualidade em diversas áreas, pelo que, os enfermeiros devem basear a sua atuação em práticas recomendadas. Começaram a desenvolver-se quando despontou o conceito de prática baseada na evidência, através dos contributos da investigação nos procedimentos utilizados e seus resultados (Comissão Formação - OE, 2007).

### 5.3. Competências desenvolvidas

Atualmente a preocupação com a qualidade tem sido alvo de diversos estudos constituindo uma preocupação efetiva na gestão das diversas instituições. Assume-se como um elemento essencial para a manutenção de padrões de qualidade quer nos cuidados diretos prestados ao doente e família, mas também, na gestão eficaz de recursos humanos, técnicos e financeiros.

A competência profissional envolve um agir com responsabilidade que “(...) *implica mobilizar, integrar, transferir conhecimentos, recursos e habilidades, que agreguem valor económico à organização e valor social ao indivíduo, adicionando à noção de competência, o conceito de entrega, de contribuição*” (Martins, Kobayashi, Ayoub, & Leite, 2006).

O desenvolvimento deste estágio após a aquisição de competências na prestação de cuidados ao doente e família em fim de vida, em contexto prático, permitiu-me olhar para a “*organização*” em que trabalho de forma diferente. Os conhecimentos adquiridos, desenvolveram a minha capacidade de compreensão e de resolução de problemas, em contextos alargados e multidisciplinares. A observação e atuação como elemento de uma equipa de Cuidados Paliativos num serviço especializado aumentou a minha capacidade de integrar conhecimentos, analisar e avaliar questões complexas por forma a desenvolver reflexões com o intuito de implementar soluções e os conhecimentos e raciocínios a elas subjacentes.

Esta visão fomentou uma vontade já presente, mas revelou-se mais concreta e fundamentada, no sentido em que, as competências que alcancei tornaram-me num profissional mais capaz de perceber a importância da “*totalidade*” no “*particular*”. Seria de todo utópico criar um manual de procedimentos para os doentes e família nos últimos dias e horas de vida sem perceber quais as lacunas existentes, quais os deficits de conhecimento e sem conhecer os cuidados que devem ser prestados nesta fase.

Para realização deste tópico, foi necessário a utilização de uma metodologia científica adequada através de um planeamento prévio. O “*saber-científico*” implica um saber sistematizado numa teoria, realizada através de conceitos interligados em função de determinadas regras. Os enfermeiros enquanto profissionais que trabalham com seres

humanos, que apresentam comportamentos particulares dotados de uma dimensão biológica, física, psicológica, social e espiritual, necessitam cada vez mais, de dotar a sua prática sustentada no conhecimento científico.

A realização deste estágio permitiu-me fundamentalmente desenvolver o interesse e a necessidade de desenvolver este percurso de uma aprendizagem contínua. Permitiu-me conhecer uma realidade específica, estabelecer o diagnóstico de uma situação e desenvolver um projeto adequado para posterior implementação e avaliação.

No decurso, concretizei diversas atividades que proporcionaram a aquisição de habilidades teóricas, de pesquisa, técnicas e relacionais na área do saber científico adquirindo desta forma, uma sensibilidade crítica para os problemas que carecem de investigação e desenvolvimento, nesta área dos cuidados de saúde.

Tive assim a oportunidade de participar e promover a investigação na temática em estudo, o que contribui para o meu desenvolvimento profissional, mas também pessoal.

## 6. CONCLUSÃO

Os enfermeiros como elementos constantes na vida dos doentes quer em hospitais, lares, unidades de internamento diferenciadas, domicílio entre outros locais, assumem um papel preponderante no acompanhamento a doentes e família nos últimos dias e horas de vida, têm a necessidade de possuir conhecimento nesta área para que possam prestar os cuidados adequados, de acordo com as necessidades do doente e família no sofrimento, uma vez que a oportunidade é única e irrepetível.

A realização deste estágio em duas vertentes bem distintas, primeiro num serviço de referência em Cuidados Paliativos, e segundo numa unidade moderna e em desenvolvimento nesta área dos cuidados de saúde, permitiu-me enquanto profissional desenvolver competências nas vertentes do desempenho, nomeadamente, a científica, a técnica e a relacional, ou em três dimensões do saber, designadamente, o saber, o saber-fazer e saber-ser e estar, tendo, por base as quatro áreas chave de atuação em Cuidados Paliativos, a comunicação, o controlo de sintomas, cuidar a família e trabalho em equipa.

A Ordem dos Enfermeiros (2011, p.1) <sup>b</sup> refere que *“A área de especialização em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa toma por alvo de intervenção a Pessoa com doença crónica incapacitante e terminal, ao longo do ciclo da vida e o eixo organizador é dirigido aos projetos de saúde da pessoa com doença crónica incapacitante e terminal, bem como aos cuidadores, à sua família e ao seu grupo social de pertença, preservando a sua dignidade, maximizando a sua qualidade de vida e diminuindo o sofrimento, sempre em colaboração com a restante equipa interdisciplinar.”*.

Neste sentido, é essencial que os profissionais de saúde em Cuidados Paliativos adotem uma filosofia baseada no Cuidar da pessoa como um ser biopsicosócio cultural e espiritual.

Para tal, é essencial incorporar nos cuidados todos os saberes adquiridos. Parece-me claro, no entanto, que o saber e o saber fazer, podem ser ensinados, treinados e

aperfeiçoados. Já, o saber ser e estar, reporta-nos para a vertente relacional, e desenvolve-se intrinsecamente.

No decurso dos estágios realizados, percebi a indispensabilidade dos profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, terem de olhar o doente como uma pessoa na sua globalidade e respeitar a sua intimidade e privacidade. É pelo olhar dos outros que temos a consciência da nossa pertença ao mundo e do valor intrínseco que temos enquanto pessoas. O espelho dos olhos dos profissionais de saúde não deve devolver ao doente a imagem da sua deterioração e da sua finitude. Deve antes de tudo, estar ao lado não só fisicamente, mas implicado numa atitude ética de compromisso, abertura ao outro, presença, disponibilidade, acolhimento e compaixão.

A relação com o doente, vivenciada em diversos momentos no decorrer do primeiro estágio, proporcionou uma reflexão introspetiva que me permitiu desenvolver uma maturidade profissional que até então não possuía. Considero que ainda muito tenho para aprender e experienciar, no entanto, o confronto diário com a morte exige o crescimento por parte de qualquer pessoa. A morte é ainda um “tabu” para grande parte das pessoas, um “medo”, para mim próprio que a “sinto”, que a “vivo” diariamente. Por isso cabe-nos a nós profissionais de saúde desmitificar, desconstruir e (re) construir um novo caminho que ajude a enfrentar esta etapa da vida, com o máximo de dignidade e conforto quanto possível nos for dar.

A necessidade de adequar os cuidados de saúde às necessidades do doente e família permitiu-me perceber a importância de uma adequada gestão e planeamento dos cuidados prestados. Os resultados dos estudos implementados, indicam alguns aspetos das necessidades de melhoria, relacionados com o défice de alguns conhecimentos sobre esta fase dos cuidados ao doente e família, bem como das lacunas presentes nos registos clínicos pela equipa multidisciplinar, salientando a vertente psicológica, emocional e espiritual dos cuidados. Os registos assumem atualmente uma segurança para os profissionais de saúde, mas também, refletem os cuidados prestados e o planeamento efetuado, por estes.

Os profissionais de saúde, não obstante da prática diária, devem basear a sua prática na evidência e serem eles próprios os produtores de tal conhecimento. As diferentes organizações, as administrações, as equipas de profissionais devem assumir uma



postura de melhoria, realizando uma avaliação retrospectiva das suas intervenções, por forma a identificar os pontos fortes, mas também os pontos de melhoria.

A conclusão deste trabalho não é um fim em si, mas sim o início para uma nova etapa da minha vida profissional e pessoal. Através da sua concretização pude compilar toda uma série de conhecimentos, de experiências e de ações.

Em termos futuros, como elemento integrado numa unidade de Cuidados Paliativos, pretendo realizar ações de formação para integrar o manual de procedimentos realizado, bem como proceder à sua monitorização e avaliação. Através dos dados obtidos da análise dos registos dos processos do doente, tenciono ainda, realizar um artigo de investigação, por forma a promover e aumentar o conhecimento nesta área dos cuidados de saúde. Nos estudos realizados verificou-se uma discrepância relevante na identificação e descrição dos critérios de diagnóstico da fase agónica entre médicos e enfermeiros, pelo que, constituem dados interessantes para a realização de um estudo mais aprofundado.

Por fim, concluo que é possível encontrar um sentido no sofrimento e evitar que ele seja destrutivo – o que destrói o Homem não é o sofrimento, é o sofrimento sem sentido. Como diz um provérbio, nunca sabemos o que valemos até sermos postos à prova.

Nas últimas horas de vida não existe uma segunda oportunidade para fazer bem, o bem.

## 7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Allen, M., & Watts, T. (2012). Promoting health and wellbeing at the end of Life: The contribution of care pathways. *International Journal of Palliative Nursing*, 18 (7), 348-354.
2. Alonso, A., Vilches, Y., & Díez, L. (2008). Atención en la Agonia. *Psicooncologia*, 5(2-3), pp. 279-301.
3. Anderson, A., & Chojnacka, I. (25 de April de 2012). Benefits of using the Liverpool Care Pathway in end of life care. *Nursing Standard*, 26(34), pp. 42-50.
4. <sup>a</sup> Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (Julho de 2006). *Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. Obtido em 22 de Outubro de 2013, de [http://www.apcp.com.pt/uploads/Criterios\\_de\\_Qualidade-2006.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Criterios_de_Qualidade-2006.pdf)
5. <sup>b</sup> Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (Março de 2006). *Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. Obtido em 20 de Outubro de 2013, de [http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes\\_Organizacao\\_de\\_Servicos.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf)
6. <sup>c</sup> Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (Março de 2006). *Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. Obtido em 16 de Outubro de 2013, de [http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes-Formacao\\_em\\_CP.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes-Formacao_em_CP.pdf).
7. Becker, R. (14 de April de 2009). Palliative care 2: exploring the skills that nurses need to deliver high-quality care. *Nursing times*, 105(14), pp. 18-20.
8. Becker, R. (April de 2013). The Liverpool Care Pathway. *Nursing & Residential Care*, 15(4), pp. 210-213.
9. Bermejo, J. C. (1999). *Humanizar el Encuentro con el Sufrimiento*. Bilbao: Desclée de Brouwer, S.A.
10. Bermejo, J. C. (2011). *Introducción al counselling*. Editorial Sal Terrae.

11. Capelas, M. L. (2009). Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde, II* (1), pp. 51-57.
12. Capelas, M., & Neto, I. G. (2010). Organização de serviços. In A. Barbosa, & I. G. Neto (Edits.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2.<sup>a</sup> ed., pp. 785-813). Lisboa, Portugal: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
13. Carrilho, M. J., & Craveiro, M. L. (2013). A Situação Demográfica Recente em Portugal - Artigo 3º\_página 45. (Instituto Nacional de Estatística, Ed.) *Revista de Estudos Demográficos n.º 50*, 45-80.
14. Castro, J., Sá, L., Araújo, B., Coelho, P., & Chiquelho, C. (Setembro de 2013). Estudo Exploratório sobre a Documentação relativa à Espiritualidade nos Últimos Dias e Horas de Vida. Portugal.
15. Cavendish, R., Konecny, L., Mitzeliotis, C., Russo, D., Luise, B., Lanza, M., Bajo, M. (October- December de 2000). Opportunities for Enhanced Spirituality Relevante to Well Adults. *Nursing Diagnosis, 11* (4), pp. 151-163.
16. Comissão Formação - Ordem dos Enfermeiros. (Julho de 2007). *Ordem dos Enfermeiros*. Obtido em 29 de Outubro de 2013, de [http://www.ordemenfermeiros.pt/documentosoficiais/Documents/Recomend\\_Manuais\\_BP praticas.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/documentosoficiais/Documents/Recomend_Manuais_BP praticas.pdf).
17. Daaleman, T., Usber, B., Williams, S., Rawlings, J., & Hanson, L. (September/October de 2008). An Explory Study of Spiritual Care at the End of Life. *Annals of Family Medicine, 6* (5), pp. 406-411.
18. Dee, J., & Endacott, R. (2011). Doing the right thing at the right time. *Journal of Nursing Management, 19*, 186-192.
19. EAPC ONLUS. (s.d.). Obtido em 15 de Outubro de 2013, de [www.apcp.com: http://www.apcp.com.pt/uploads/cartadepraga.pdf](http://www.apcp.com: http://www.apcp.com.pt/uploads/cartadepraga.pdf).
20. Ellershaw, J., & Ward, C. (4 de January de 2003). Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ, 326*, pp. 30-34.
21. Ellershaw, J. (2007). Care of the dying: what a difference an LCP makes! *Palliative Medicine, 21*, pp. 365-368.

- 
22. Emanuel, L., Ferris, F., Gunten, C., & Von Roenn, J. (2008). *www.medscape.com*. Obtido em 20 de Outubro de 2013, de <https://login.medscape.com/login/sso/getlogin?urlCache=aHR0cDovL3d3dy5tZWZyZWZS5jb20vdmllld3Byb2dyYW0vNTgwOF9wbmQ=&ac=401>.
23. European Association for Palliative Care. (2008). *Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe - The EAPC White paper*.
24. Fernandes, L. (2008). Aspectos éticos e legais nos estados avançados de demência. *Acta médica portuguesa*, 21, pp. 65-72.
25. Fundação do Cancer. (7 de Outubro de 2011). <http://www.cancer.org.br/>. Obtido em 21 de Julho de 2014, de <http://www.cancer.org.br/noticia/67/dia-mundial-dos-cuidados-paliativos>.
26. Gambles, M., Stirzaker, S., Jack, B., & Ellershaw, J. (2006). The Liverpool Care Pathway in hospices: an exploratory study of doctor and nurse perceptions. *International Journal of Palliative Nursing*, 12(9), 414-421.
27. Hegarty, M., Hammond, L., Parish, K., Laetzer, K., McHugh, A., & Grbich, C. (2005). Nursing documentation: non-physical dimensions of end-of-life care in acute wards. *International Journal of Palliative Nursing*, 11(12), 632-636.
28. Jack, B., Gambles, M., Murphy, D., & Ellershaw, J. (2003). Nurses' perceptions of the Liverpool Care Pathway for the dying patient in the acute hospital setting. *International Journal of Palliative Nursing*, 9(9), 375-381.
29. Krikorian, A. (2008). Valoración del sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncologia*, 5(2-3), pp. 257-264.
30. Leal, F. (2003). Transmissão de más notícias. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 19, pp. 40-43.
31. Lepine, M., & Pazos, J. (2007). Medical and nursing care for patients expected to die in the emergency department. *Emergencias*, 19, pp. 201-210.
32. Lugo, M., & Coca, M. (2008). El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncologia*, 5(1), pp. 53-69.
-

- 
33. MacDonald, N. (2002). Redifining Symptom Management. *Journal of Palliative Medicine*, 5 (2), 301-304.
34. Marie Curie Palliative Care Institute Liverpool. (December de 2009). *Cambridge Community Services*. Obtido em 23 de Outubro de 2013, de <http://www.cuhp.org.uk/endoflifecare/resources/LCP-version-12-Community-Teams.pdf>.
35. Martins, C., Kobayashi, R., Ayoub, A., & Leite, M. (Julho-setembro de 2006). Perfil do enfermeiro e necessidades de desenvolvimento de competência profissional. *Texto contexto enfermagem*, 15 (3), pp. 472-478.
36. McNicholl, M., Kathleen, D., Garvey, A., Sharkey, R., & Bradley, A. (31 de May de 2006). Using the Liverpool Care Pathway for a dying patient. *Nursing Standard*, 20 (38), pp. 46-50.
37. McWilliams, k., Keeley, P., & Waterhouse, E. (2010). Propofol for Terminal Sedation in Palliative Care: A Systematic Review. *Journal of Palliative Medicine*, 13 (1), 73-76.
38. Melo, R., Silva, M., Parreira, P., & Ferreira, M. (2011). Competências Relacionais de ajuda nos enfermeiros: validação de um instrumento de medida. *Revista Escola Enfermagem USP*, 45(6), pp. 1387-1395.
39. Menten, J. (2004). Obtido em 25 de Outubro de 2013, de <http://conferenties.palliatief.nl/fe/abstract.asp?abstractmainid=1608>.
40. Monteiro, D., Kruse, M., & Almeida, M. (Dezembro de 2010). Avaliação do Instrumento Edmonton Symptom Assessment System em Cuidados Paliativos: Revisão Integrativa. *Revista Gaúcha em enfermagem*, 31(4), pp. 785-793.
41. Moraes, C. (Maio de 2012). Obstinação Terapêutica: Alimentar/Hidratar em Fim de Vida. *Revista Nursing*, pp. 26-29.
42. Neto, I.G. (2003). A Conferência Familiar como Instrumento de Apoio à família em Cuidados Paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 19, pp. 68-74.

- 
43. <sup>b</sup> Neto, I. G. (2010). Agonia. In A. Barbosa, & I. G. Neto (Edits.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2.<sup>a</sup> ed., pp. 387-400). Lisboa, Portugal: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
44. <sup>c</sup> Neto, I. G. (2010). Modelos de Controlo Sintomático. In A. Barbosa, & I. G. Neto (Edits.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2.<sup>a</sup> Edição ed., pp. 61-68). Lisboa, Portugal: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
45. <sup>a</sup> Neto, I. G. (2010). Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, & I. G. Neto (Edits.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2.<sup>a</sup> ed., pp. 1-42). Lisboa, Portugal: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
46. Núcleo de Cuidados Paliativos. (2007). Recomendações para o Tratamento Farmacológico da Dor. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 23, pp. 457-464.
47. Nunes, L. (2008). Ética em cuidados paliativos: limites ao investimento curativo. *Revista Bioética*, 16 (1), pp. 41-50.
48. Olsson, L., Ostlund, G., Strang, P., Grassman, E., & Friedrichsen, M. (2010). Maintaining hope when close to death: insight from cancer patients in palliative home care. *International Journal of Palliative Nursing*, 16 (12), 607-612.
49. <sup>a</sup> Ordem dos Enfermeiros. (2011). *Classificação Internacional para a prática de Enfermagem - Versão II*. Edição Portuguesa - Ordem dos Enfermeiros.
50. <sup>b</sup> Ordem dos Enfermeiros. (Outubro de 2011). *Ordem dos Enfermeiros*. Obtido em 23 de Outubro de 2013, de [http://www.ordemenfermeiros.pt/colegios/Documents/MCEEMC\\_Regulamento CEESituacaoCronicaPaliativa.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/colegios/Documents/MCEEMC_Regulamento CEESituacaoCronicaPaliativa.pdf).
51. Ordem dos Enfermeiros. (2012). Obtido em 20 de Outubro de 2013, de [www.ordemdosenfermeiros.pt](http://www.ordemdosenfermeiros.pt): [http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/divulgar%20-%20regulamento%20do%20perfil\\_VF.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/divulgar%20-%20regulamento%20do%20perfil_VF.pdf).
52. Plonk, W., & Arnold, R. (2005). Terminal Care: The Last Weeks of Life. *Journal of Palliative Medicine*, 8 (5), 1042-1054.
-

- 
53. Pontalti, G., Rodrigues, E., Firmino, F., Fábris, M., Stein, M., & Longaray, V. (2012). Via Sub-cutânea: segunda opção em Cuidados Paliativos. *Revista HCPA*, 32 (2), pp. 199-207.
54. Power, J. (2006). Spiritual assessment: developing an assessment tool. *Nursing older people*, 2, pp. 16-18.
55. Querido, A., & Guarda, H. (2010). Hidratação em Fim de Vida. In A. Barbosa, & I. G. Neto (Edits.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2.<sup>a</sup> ed., pp. 401-415). Lisboa, Portugal: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
56. Querido, A., Salazar, H., & Neto, I. G. (2010). Comunicação. In A. Barbosa, & I. G. Neto (Edits.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2.<sup>a</sup> ed., pp. 461-485). Lisboa, Portugal: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
57. Regional Palliative Care Program. (September de 2010). *Guidelines for revised Edmonton Symptom Assessment System (ESAS-r)*. Obtido em 19 de Julho de 2013, de <http://www.palliative.org/PC/ClinicalInfo/AssessmentTools/3C7%20ESAS-r%20guidelines.pdf>.
58. Renaud, I., & Renaud, M. (1996). Fundamentos Éticos. In L. Archer, J. Biscaia, & W. Osswald (Edits.), *Bioética* (pp. 34-44). Verbo.
59. Rietjens, J., Hauser, J., Heide, A., & Emanuel, L. (2007). Having a difficult time leaving: experiences and attitudes of nurse with palliative sedation. *Palliative Medicine*, 21, pp. 643-649.
60. Sapeta, P. (2011). *Cuidar em Fim de Vida: O Processo de Interação Enfermeiro-Doente*. Loures, Portugal: Lusociência.
61. Saúde, M. d. (2010). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Obtido em 20 de Outubro de 2013, de <http://www.portaldasaude.pt: http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/0C255EF1-E3AB-46CF-B79C-E9A210F60F6D/0/ProgramaNacionalCuidadosPaliativos.pdf>.
-

- 
62. Serrano, M. T. (2008). Desenvolvimento de competências dos enfermeiros em contexto de trabalho. Universidade de Aveiro - Departamento de didática e tecnologia Educativa.
63. Serrano, M. T., Costa, A. d., & Costa, D. N. (Março de 2011). Cuidar em Enfermagem: como desenvolver a (s) competência (s). *Revista de Enfermagem Referência, III Série*, pp. 15-23.
64. Sociedade Francesa de acompanhamento e de Cuidados Paliativos. (1999). *Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos*. Lisboa, Portugal: Lusociência.
65. Silva, S. C. (2009). Caracterização dos cuidados de saúde prestados ao doente oncológico em agonia num Serviço de Cuidados Paliativos. *Dissertação de Mestrado em Oncologia*. Universidade do Porto.
66. Slatten, K., Fagerstrom, L., & Hatlevik, O. (2010). Clinical competence in palliative nursing in Norway: the importance of good care routines. *International Journal of Palliative Nursing*, 16 (2), 80-86.
67. Smith, M., Yamashita, T., Hemphill, L., & Kutner, J. (2009). Providing Massage Therapy for People with Advanced Cancer: What to Expect. *The Journal of alternative and complementary medicine*, 15 (4), 367-371.
68. Sorrel, J. (2010). Advanced Care Decision Making: Asking the Right People the Right Questions. *Journal of Psychosocial Nursing*, 48 (7), 13-19.
69. Swift, C., Calcutawalla, S., & Elliot, R. (2007). Nursing attitudes towards recording of religious and spiritual data. *British Journal of Nursing*, 16 (20), 1279-1282.
70. Tavares, F. (2010). Prognóstico em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, & I. G. Neto (Edits.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2.<sup>a</sup> ed., pp. 43-60). Lisboa, Portugal: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
71. Twycross, R. (2002). Palliative Care: An International Necessity. *Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy*, 16 (1), 61-79.
-



72. Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ª Edição ed.). Lisboa, Portugal: Climepsi Editores.
73. Twycross, R. (2007). Patient Care: Past, Present and Future. *OMEGA*, 56 (1), pp. 7-19.
74. Vandergrift, A. (2013). Use complementary therapies in hospice and Palliative Care. *OMEGA*, 67 (1-2), pp. 227-232.
75. Vieira, M. (2007). *Ser Enfermeiro: Da Compaixão à Proficiência*. Lisboa: Universidade Católica Editora Unipessoal, Lda.

# ANEXOS

# ANEXO I

PEDIDO E AUTORIZAÇÃO DE ESTÁGIO NUM  
SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS DO  
CONCELHO DO PORTO



Exmo. Senhor  
Dr. Rui Henrique  
Escola Portuguesa de Oncologia do Porto  
Rua Dr. António Bernardino de Almeida  
4200-072 Porto

19 de Dezembro de 2012

V.Ref:

N. Ref: [CP]- 253/2012

Assunto: Pedido de estágio para estudante do Mestrado em Cuidados Paliativos

Autorizado

Vimos solicitar a vossa colaboração para que o estudante João Pedro Machado de Castro (Enfermeiro) a frequentar o 2º Ano do Mestrado em Cuidados Paliativos possa realizar um estágio de 130 horas na Unidade de Cuidados Paliativos do IPO Porto no período de 4 de Março e 26 de Abril de 2013.

O estágio pretendido tem como objetivo geral adquirir competências técnicas e relacionais nos cuidados de saúde ao doente em fim de vida e família, incluindo a fase de agonia.

A escolha recai neste serviço essencialmente por ser considerado um modelo nesta área de cuidados de saúde. A integração nesta equipa assume-se como uma mais-valia no percurso académico e pessoal, pois irá permitir a integração dos conhecimentos teóricos apreendidos na identificação do diagnóstico de uma fase agónica, na formulação adequada de um plano de cuidados a doentes em fim de vida, no estabelecimento de uma relação terapêutica com o doente e família na evolução da doença e no processo de luto, e por último, na identificação e resolução de dilemas éticos presentes em fim de vida.

Agradecendo desde já toda a colaboração dispensada, apresentamos os nossos melhores cumprimentos e aguardamos a vossa resposta

Prof. Doutora Margarida Vieira  
(Coordenadora da Unidade de Ensino de Enfermagem)



# IPOPORTO

INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DO PORTO FG, EPE

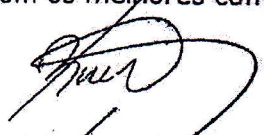
Exma. Senhora  
Prof. Doutora Margarida Vieira  
Coordenadora da Unidade de Ensino de Enfermagem  
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA  
Instituto de Ciências da Saúde  
Campus da Asprela  
Rua Dr. António Bernardino de Almeida  
4200-072 PORTO

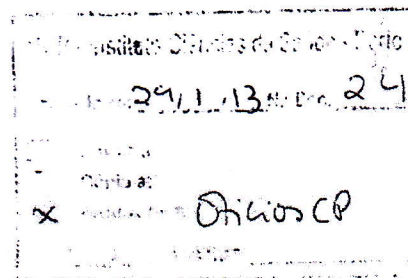
Porto, 2013/01/21

**Assunto: Autorização de Estágio para estudante do Mestrado em Cuidados Paliativos**

Em resposta ao vosso ofício referência CP-253/12, datado de 19 de Dezembro, informamos que o estágio pretendido para o aluno João Pedro Machado de Castro, no Serviço de Cuidados Paliativos, no período de 04 de Março a 26 de Abril de 2013, se encontra devidamente autorizado.

Com os melhores cumprimentos,

  
Prof. Doutor Rui Henrique  
Diretor da Escola Portuguesa de Oncologia do Porto



ESCOLA PORTUGUESA DE ONCOLOGIA DO PORTO  
formacao@ipoporto.min-saude.pt

RUA DR. ANTÓNIO BERNARDINO DE ALMEIDA  
4200-072 PORTO - PORTUGAL

T: (+351) 22 508 40 30 E-MAIL: d-ipo@ipoporto.min-saude.pt  
F: (+351) 22 508 40 11

MEMBRO

QUALIDADE



Cap. 1a Social: 39.900.000,00€ Registo na Conservatória do Registo Comercial do Porto com o N.º 57884 - NIPC 506 362 299

# ANEXO II

PEDIDO E AUTORIZAÇÃO DE ESTÁGIO  
NUMA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS  
DO CONCELHO DA PÓVOA DE VARZIM



Exmo. Senhor  
Enfermeiro Alexandre Azevedo  
We Care  
Rua Corregedor Gaspar Cardoso, nº408  
4490-492 Póvoa de Varzim

16 de Maio de 2013

V.Ref:

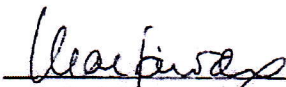
N. Ref: [CP]-136/2013

Assunto: Pedido de estágio para estudante do Mestrado em Cuidados Paliativos

Vimos solicitar a vossa colaboração para que o estudante João Pedro Machado de Castro (enfermeiro) a frequentar o Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa do Porto, possa realizar um estágio na unidade de Cuidados Paliativos – WeCare no período de 3 de junho a 31 de julho de 2013.

A escolha recai neste serviço devido ao fato de o estudante exercer funções nesta unidade de saúde e estando em formação nesta área, considerar ser uma mais-valia por forma a promover a melhoria dos cuidados prestados a doentes em final de vida. Através de uma avaliação/observação dos cuidados prestados na fase de agonia ao doente e família pretende-se com este projeto efetuar uma ação de formação de acordo com as necessidades identificadas e por último elaborar um "Manual de Procedimentos" para os cuidados de saúde ao doente e família nos últimos dias e horas de vida.

Agradecendo desde já toda a colaboração dispensada, apresentamos os nossos melhores cumprimentos.

  
Prof. Doutora Margarida Vieira  
(Coordenadora da Unidade de Ensino de Enfermagem)





Exma. Senhora  
Prof. Doutora Margarida Vieira  
Coordenadora da Unidade de Ensino de enfermagem  
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA  
Instituto de Ciências da Saúde  
Campus da Asprela  
Rua Dr. António Bernardino de Almeida  
4200-072 Porto

Póvoa de Varzim, 24 de Maio de 2013

**Assunto:** Autorização de estágio para estudante do Mestrado em Cuidados Paliativos

Em resposta ao vosso ofício referência CP-136/2013, datado de 16 de Maio de 2013, informamos que o estágio pretendido para o enfermeiro João Pedro Machado de Castro, na Unidade de Cuidados Paliativos – WeCare, no período de 3 de Junho a 31 de Julho de 2013, se encontra devidamente autorizado.

Com os melhores cumprimentos.

**MUTIVAZE, LDA**

R. António Gonçalves Linhares, n.º99  
4490 - 492 PÓVOA DE VARZIM  
NIPC. 505 686 481

Dr. Tiago Figueiredo (Diretor Clínico)

Unidade de Cuidados Paliativos - WeCare  
Rua do Corredor Gaspar Cardoso n.º 480  
4490-492 Póvoa de Varzim.  
Telefone: 252616510



# ANEXO III

## PEDIDO CONSENTIMENTO PARA COLHEITA DE DADOS

Exmo. Sr.º Diretor Clínico

Unidade de Cuidados Paliativos, We Care, Póvoa de Varzim

Porto, 2 de Junho de 2013

**Assunto:** Pedido de Autorização para realização de colheita de dados

No âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos da Universidade Católica Portuguesa do Instituto de Ciências da Saúde do Porto foi aceite a realização de um estágio na Unidade de Cuidados Paliativos, We Care, Póvoa de Varzim.

Neste sentido, João Pedro Machado de Castro a realizar o referido estágio, encontra-se a desenvolver o seu estudo na área dos Cuidados Paliativos, com o tema *“Os Cuidados de Saúde nos últimos dias e horas de vida – Agonia”*.

Este estágio tem como um dos objetivos caraterizar os cuidados de saúde nos últimos dias e horas de vida, prestados pelos profissionais de saúde, baseada na informação constante dos processos clínicos.

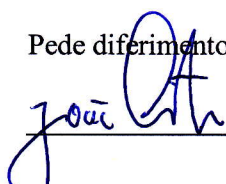
Através deste documento, pretende-se a formalização do pedido de autorização para a realização do referido estudo, a realizar entre Junho de 2013 e Julho de 2013, através da consulta dos processos clínicos dos doentes do foro paliativo, internados e falecidos nos últimos seis meses do ano de 2012.

Os princípios éticos de anonimato e confidencialidade dos doentes dos processos analisados estão assegurados nesta investigação.

Desde já agradeço a atenção disponibilizada.

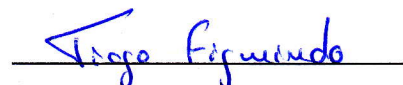
Atenciosamente, sem outro assunto.

Pede deferimento



João Castro

Diretor Clínico



Tiago Figueiredo  
**Mutivaze, Lda**  
Rua Corregeador Gaspar Cardoso, 408  
4490-492 Póvoa de Varzim  
NPC 505 686 481

# ANEXO IV

## GRELHAS DE REGISTO

**Grelha 1 - Registo categoria "Critérios para o diagnóstico de agonia"**

<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Presente</b>	<b>Ausente</b>	<b>Diagnóstico explícito</b>
<b>Critérios para o diagnóstico de Agonia</b>	Doente acamado, agravamento da astenia;			
	Doente semi-comatoso, diminuição do estado de consciência;			
	Ingestão mínima de líquidos;			
	Incapacidade para a administração de fármacos por via oral			

**Grelha 2 - Registo categoria " Comunicação com o doente e família"**

<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Presente</b>	<b>Ausente</b>	<b>Barreiras á comunicação</b> (alteração do estado de consciência, da audição ou fala; deficiências na aprendizagem; demência ou outras alterações)
<b>Comunicação com o doente e família</b>	O doente é capaz de ter uma avaliação completa e ativa na comunicação			
	O familiar ou cuidador é capaz de ter uma avaliação completa e ativa na comunicação			
	O doente sabe que está a morrer			
	O familiar/cuidador sabe que o doente está a morrer			
	A equipa multidisciplinar tem atualizada a informação de familiares/cuidadores			

**Grelha 3 - Registo categoria "Espiritualidade"**

<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Presente</b>	<b>Ausente</b>	<b>Barreiras á comunicação</b> (alteração do estado de consciência, da audição ou fala; deficiências na aprendizagem; demência ou outras alterações)
<b>Espiritualidade</b>	Foi dado oportunidade ao doente de discutir o que é importante para ele nesta altura: os seus desejos, sentimentos, fé, crenças, valores, doação de órgãos			
	Foi dado oportunidade ao cuidador/ família de discutir o que é importante para ele nesta altura: os seus desejos, sentimentos, fé crenças, valores, doação de órgãos			

**Grelha 4 - Registo categoria " Medicação"**

<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>		<b>Presente</b>	<b>Ausente</b>
<b>Medicação</b>	O doente tem prescrito na sua medicação, medicamentos de base para os sintomas mais frequentes que pode desenvolver nos últimos dias e horas de vida:	Dor		
		Agitação		
		Secreções/estertor		
		Náuseas e vômitos		
		Dispneia		

**Grelha 5 - Registo categoria "Reavaliar/ ajustar as intervenções do doente"**

Categorias	Sub-categorias		Continuado	Descontinuado	Iniciado	Não apresenta	Apresenta
<b>Reavaliar/ ajustar as intervenções do doente</b>	A necessidade de intervenções foi revista pela equipa nomeadamente:	Colheitas de sangue					
		Antibióticos ev					
		PGC rotina					
		Sinais vitais					
		Oxigenoterapia					
		Fisioterapia					
		Colheita de secreções					
		Medicação EV					
		Descontinuação de medicação desnecessária (insulina, antidiabéticos orais, diuréticos, antiarrítmicos, heparina, antidepressivos, laxantes, entre outros)					
	O doente tem uma ordem de Não reanimar no processo						

**Grelha 6 - Registo categoria "Alimentação e hidratação"**

Categorias	Subcategorias		Presente	Continuado	Descontinuado	Iniciado	Não registado
Alimentação	O doente apresenta um dispositivo de alimentação, já anteriormente:	SNG					
		PEG					
	A necessidade de alimentação artificial foi revista pela equipa						
Hidratação	O doente apresenta um dispositivo de hidratação, já anteriormente:	SNG					
		PEG					
		PSC					
		PEV					
	A necessidade de hidratação foi revista pela equipa						

**Grelha 7 - Registo categoria "Plano de cuidados com o doente e sua família"**

<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Presente</b>	<b>Ausente</b>	<b>Barreiras á comunicação</b> (alteração do estado de consciência, da audição ou fala; deficiências na aprendizagem; demência ou outras alterações)
<b>Plano de cuidados com o doente e sua família</b>	Foi explicado ao doente o seu plano de cuidados			
	Foi explicado à família/ cuidador o seu plano de cuidados			
	Fornecido aos familiares/cuidadores folhetos ou informações acerca do processo de morrer			



# ANEXO V

RESUMO DO “ *ESTUDO EXPLORATÓRIO  
SOBRE A DOCUMENTAÇÃO RELATIVA À  
ESPIRITUALIDADE NOS ÚLTIMOS DIAS E  
HORAS DE VIDA*”

# **Título: ESTUDO EXPLORATÓRIO SOBRE A DOCUMETAÇÃO RELATIVA À ESPIRITUALIDADE NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA**

Autores: João Castro<sup>1</sup>; **Luís Sá**<sup>2</sup>; Beatriz Araújo<sup>3</sup>; Cláudia Chiquelho<sup>4</sup>

## **Introdução**

A Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem [CIPE] (Ordem dos Enfermeiros, 2011, p. 98) define Paliar como “*Providenciar conforto e controlo da dor a pessoas com doença terminal através de apoio físico, emocional, psicológico e espiritual*”.

A investigação científica diz-nos que a dor é algo mais complexo do que a crença que se devia unicamente à existência de um dano físico. A dor envolve aspetos biológicos, emocionais, sociais, culturais, ambientais e cognitivos (Carqueja, 2009).

O cuidado paliativo assume-se como uma modalidade de assistência que abrange as dimensões do ser humano, além das dimensões, física e emocional como prioridade dos cuidados, reconhecendo também a espiritualidade como fonte de grande bem-estar e de qualidade de vida nos últimos dias e horas de vida (Wachholtz, *et al.*, 2006).

A espiritualidade não se limita a ser vista como uma dimensão isolada, mas sim como uma vida na globalidade, na medida em que o desenvolvimento físico, emocional e a dimensão social são inseparáveis da natureza espiritual da pessoa (Meehan, 2003; Twycross, 2003).

A espiritualidade é um estado de “*ser*”, um princípio da vida intrínseco à própria existência. É a capacidade de pensarmos e refletirmos em nós próprios, de procurarmos significados com tudo o que nos rodeia e com um ser transcendente (Deeken, 2009).

A avaliação espiritual tem como objetivo principal a identificação de uma necessidade do doente por forma a formular um plano de cuidados adequado. Neste sentido, a documentação garante consistência e continuidade na prestação de cuidados (Power, 2006; Hayden, 2011).

Os enfermeiros são cuidadores únicos, dada a sua proximidade íntima com a pessoa que está a morrer, pelo que detêm um papel fundamental no sucesso do processo terapêutico (Hudacek, 2008; Barbosa, *et al.*, 2010; O’Connor, *et al.*, 2010). Pelas informações que possuem relativas a decisões sobre o sentido de cuidado podem encontrar-se numa situação em que precisam de liderar as equipas multidisciplinares na discussão da defesa das necessidades particulares do doente (O’Connor, *et al.*, 2010).

---

<sup>1</sup> Enfermeiro, Centro Hospitalar de São João, Porto; Estudante de Mestrado em Cuidados Paliativos no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. [joaocastro85@hotmail.com](mailto:joaocastro85@hotmail.com)

<sup>2</sup> Professor Auxiliar, Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde. [lsa@porto.ucp.pt](mailto:lsa@porto.ucp.pt)

<sup>3</sup> Professora Associada convidada, Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde. [baraujo@porto.ucp.pt](mailto:baraujo@porto.ucp.pt)

<sup>4</sup> Enfermeira, Unidade de Cuidados Paliativos, We Care, Póvoa de Varzim, Portugal.

## **Objetivo**

Identificar a documentação existente, relativa à espiritualidade nos últimos dias e horas de vida, realizada pelos membros da equipa, numa Unidade de Cuidados Paliativos do norte de Portugal

## **Material e Métodos**

Procedemos a uma análise retrospectiva dos processos clínicos dos doentes falecidos nos últimos 6 meses de 2012, tendo sido excluídos os doentes que apresentavam um tempo de internamento inferior a 72 horas e os doentes que faleceram subitamente.

Recolhemos dados registados pela equipa multidisciplinar (médicos, enfermeiros, psicóloga e assistente social), relacionados com a vivência da espiritualidade do doente e família, e que constam nos registos clínicos. O registo desta vivência foi dividido em duas subcategorias: (1) foi dada oportunidade ao doente de discutir o que é importante para ele nesta altura - os seus desejos, sentimentos, fé, crenças, valores, doação de órgãos; e (2) foi dada oportunidade à família/cuidador de discutir o que é importante nesta altura - os seus desejos, sentimentos, fé, crenças, valores, doação de órgãos. As categorias foram definidas *à priori*, e emergiram de uma revisão bibliográfica integrativa, nomeadamente do Protocolo de Liverpool Care Pathway (2009). Para a análise destes dados foram elaboradas grelhas de registo, divididas nas subcategorias referidas, sinalizando-se através de análise de conteúdo como presente, ausente ou barreiras à comunicação (alteração do estado de consciência, da audição ou fala; deficiências na aprendizagem; demência ou outras alterações) que impossibilitassem a comunicação. Teve-se em conta a adequação/desadequação do registo, em termos de planificação de metas e planos de cuidados, desde a avaliação de crenças e preferências, a informação e disponibilização de recursos espirituais e à criação de um ambiente propício à livre expressão.

## **Resultados**

No período estabelecido para a análise de dados, estiverem internados 33 doentes, dos quais foram analisados 23. Da amostra total, 7 doentes faleceram antes das 72 horas de internamento, 2 doentes faleceram subitamente e 1 doente teve alta para o domicílio.

Relativamente à primeira subcategoria, os enfermeiros apresentam 1 registo adequado, 18 casos em que referem barreiras à comunicação e 4 sem quaisquer registos. Os médicos apresentam 1 registo adequado, 15 casos em que referem barreiras à comunicação e 8 sem quaisquer registos. Por sua vez, a psicóloga apresenta registos adequados em 7 doentes e refere barreiras à comunicação em 13. Na segunda subcategoria, os enfermeiros apresentam apenas 1 caso e a equipa médica 2 casos. A psicóloga assume um papel aqui bastante relevante com 16 casos. A assistente social aparece com 2 casos de registos.

## **Discussão**

Os resultados desta pesquisa indicam que os enfermeiros raramente documentam aspetos relacionados com a espiritualidade. Esta conclusão vai ao encontro do estudo realizado por Hegarty (2005) que explorou as discordâncias entre o conhecimento dos enfermeiros e a respetiva documentação dos aspetos psicossocial, espiritual e cultural dos cuidados. Concluiu, ainda, que em ambientes de cuidados agudos, muitas vezes identificam, intervêm, mas raramente documentam os cuidados prestados (Hegarty, *et al.*, 2005).

Uma auditoria ao Leeds Teaching Hospitals NHS Trust, em 2003, também apoia a visão de que a espiritualidade e as crenças religiosas dos doentes são mal documentadas pelos enfermeiros. Concluiu, ainda, que dos doentes que praticavam a sua fé, apenas 48.5% apresentavam informação documentada. Relativamente à especificidade cultural ou espiritual a precisão dos registos caiu para 4.7% (Swift, *et al.*, 2007).

Estes dados demonstram que, tal como nos parece decorrer do nosso estudo, embora os enfermeiros estejam presentes durante os momentos que evocam respostas humanas variadas, é necessário desenvolver a linguagem no domínio da espiritualidade para descrever as evidências da sua avaliação (Cavendish, *et al.*, 2000).

Uma documentação adequada das necessidades espirituais irá não só garantir a continuidade e consistência dos cuidados dentro da equipa de enfermagem, mas também facilitar a colaboração entre a equipa multidisciplinar, permitindo a atuação dos vários elementos (Power, 2006; Daaleman, *et al.*, 2008).

### **Conclusão e Implicações para a Enfermagem**

Existe uma forte necessidade de educação e melhoria de ferramentas de documentação por forma a melhorar a avaliação de aspetos do cuidar em fim de vida (Hegarty, *et al.*, 2005). A avaliação do cuidado espiritual deve ser documentada, especialmente num tempo em que a evidência dos resultados dos cuidados de enfermagem é crucial para a prática, desenvolvimento e integração de conhecimento na área da espiritualidade em saúde.

Este estudo retrospectivo e exploratório vem apoiar a evidência de que o registo da informação espiritual é escasso e só ocasionalmente referido em publicações científicas.

A necessidade de criar uma linguagem comum numa área em que atualmente envolve questões complexas, como a crença e a fé, influenciam formas de investigação e avaliação, tornando-se complexas na singularidade e simples na universalidade.

É crucial reforçar a investigação nesta área, por forma a conceber uma ferramenta aplicável à pessoa com, qualquer ou nenhuma fé, no trabalho clínico quotidiano e não apenas dirigida à investigação (Swift, *et al.*, 2007; Barbosa, *et al.*, 2010; Ireland, 2010).

Descritores: Cuidado Paliativo; Espiritualidade; Documentação

### **Referências Bibliográficas**

**Barbosa, António e Neto, Isabel Galriça. 2010.** *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Edição. Lisboa : Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2010. 978-972-9349-22-5.

**Carqueja, E. 2009.** A prática religiosa e a percepção do sofrimento: Um estudo em doente com cancro e em doente com dor crónica. *Cadernos de Saúde*. 2009, Vol. 2, pp. 7-40.

**Cavendish, Roberta, et al. 2000.** Opportunities for Enhanced Spirituality Relevant to Well Adults. *Nursing Diagnosis*. October- December de 2000, Vol. 11 (4), pp. 151-163.

**Daaleman, Timothy, et al. 2008.** An Explory Study of Spiritual Care at the End of Life. *Annals of Family Medicine*. September/ October de 2008, Vol. 6 (5), pp. 406-411.

**Deeken, Alfons. 2009.** An Inquiry about Clinical Death - Considering Spiritual Pain. *Keiojmed.* 2009, Vol. 58 (2), pp. 110-119.

**Hayden, Deborah. 2011.** Spirituality in end-of-life care: attending the person on their journey. *british Journal of Community Nursing.* 2011, Vol. 16 (11), pp. 546-551.

**Hegarty, Meg, et al. 2005.** Nursing documentation: non-physical dimensions of end-of-life care in acute wards. *International Lournal of Palliative Nursing.* 2005, Vol. 11 (12), pp. 632-636.

**Hudacek, Sharon. 2008.** Dimensions of Caring: A Qualitative Analysis of Nurses' Stories. *Journal of Nursing Education.* 2008, Vol. 47 (3), pp. 124-129.

**Ireland, Jillian. 2010.** Palliative care: a case study and reflections on some spiritual issues. *British Journal of Nursing.* 2010, Vol. 19 (4), pp. 237-240.

**Meehan, therese. 2003.** Careful nursing: a model for contemporary nursing practice. *Journal of Advanced Nursing.* 44 (1), 2003, pp. 99-107.

**O'Connor, Margaret e Payne, Sheila. 2010.** Nursing and palliative care - better practices within the team. *Progress in Palliative Care.* 2010, Vol. 18 (6), pp. 328-329.

**Ordem dos Enfermeiros. 2011.** *Classificação Internacional para a prática de Enfermagem - Versão II.* s.l. : Edição Portuguesa - Ordem dos Enfermeiros, 2011. 978-92-95094-35-2.

**Power, Jeannette. 2006.** Spiritual assessment: developing an assessment tool. *nursing older people.* 18 (2), 2006, pp. 16-18.

**Swift, Chris, Calcutawalla, Sara e Elliot, Rosie. 2007.** Nursing attitudes towards recording of religious and spiritual data. *British Journal of Nursing.* 2007, Vol. 16 (20), pp. 1279-1282.

**Twycross, Robert. 2003.** *Cuidados Paliativos.* 2ª Edição. Lisboa : Climepsi Editores, 2003. 972-796-093-6.

**Wachholtz, Amy e Keef, Francis. 2006.** What Physicians Should Know About Spirituality and Chronic Pain. *Southern Medical Association.* 2006.

**Eixo temático:** Espiritualidade no contexto de saúde e cuidado

**Tipo de modalidade:** Póster

# ANEXO VI

POSTER DO “ *ESTUDO EXPLORATÓRIO SOBRE A  
DOCUMENTAÇÃO RELATIVA À ESPIRITUALIDADE NOS  
ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA* ”





# Estudo Exploratório Sobre a Documentação Relativa à Espiritualidade nos Últimos dias e Horas de Vida



Castro, João<sup>1</sup>; Sá, Luís<sup>2</sup>; Araújo, Beatriz<sup>3</sup>; Coelho, Patrícia<sup>4</sup>; Chiquelho, Cláudia<sup>5</sup>,

<sup>1</sup> Enfermeiro, Centro Hospitalar de São João, Porto; Estudante de Mestrado em Cuidados Paliativos no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, [joaocastro85@hotmail.com](mailto:joaocastro85@hotmail.com) <sup>2</sup> Professor Auxiliar, Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde, <sup>3</sup> Professora Associada convidada, Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde, <sup>4</sup> Estudante de Doutoramento em Enfermagem, Professora Assistente, Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa <sup>5</sup> Enfermeira, Unidade de Cuidados Paliativos We Care, Póvoa de Varzim, Portugal

## Introdução:

O cuidado paliativo assume-se como uma modalidade de assistência que reconhece a espiritualidade como fonte de grande bem-estar e de qualidade de vida nos últimos dias e horas de vida (Wachholtz, *et al.*, 2006). A avaliação espiritual tem como objetivo principal a identificação de uma necessidade do doente de modo a formular um plano de cuidados adequado. Neste sentido, a documentação garante consistência e continuidade na prestação de cuidados (Power, 2006; Hayden, 2011). Os enfermeiros são cuidadores únicos, dada a sua proximidade íntima com a pessoa que está a morrer, pelo que detêm um papel fundamental no sucesso do processo terapêutico (Hudacek, 2008; Barbosa, *et al.*, 2010; O'Connor, *et al.*, 2010) e podem encontrar-se numa situação em que precisam de liderar as equipas multidisciplinares na discussão da defesa das necessidades de cuidados (O'Connor, *et al.*, 2010).

## Objetivo:

Identificar a documentação existente, relativa à espiritualidade nos últimos dias e horas de vida, realizada pelos membros da equipa de uma Unidade de Cuidados Paliativos do norte de Portugal

## Metodologia:

Procedemos a uma análise retrospectiva dos processos clínicos dos doentes falecidos nos últimos 6 meses de 2012, tendo sido excluídos os doentes que apresentavam um tempo de internamento inferior a 72 horas e os doentes que faleceram subitamente. Recolhemos dados dos registos clínicos efetuados pela equipa multidisciplinar (médicos, enfermeiros, psicóloga e assistente social), relacionados com a vivência da espiritualidade do doente e família nos últimos dias de vida. O registo desta vivência foi dividido em duas subcategorias: (1) foi dada oportunidade ao doente de discutir o que é importante para ele nesta altura - os seus desejos, sentimentos, fé, crenças, valores, doação de órgãos; e (2) foi dada oportunidade à família/cuidador de discutir o que é importante nesta altura - os seus desejos, sentimentos, fé, crenças, valores, doação de órgãos. As categorias foram definidas *à priori*, e emergiram de uma revisão bibliográfica integrativa, nomeadamente do Protocolo de Liverpool Care Pathway (2009). Para a análise destes dados foram elaboradas grelhas de registo, divididas nas subcategorias referidas, sinalizando-se através de análise de conteúdo como presente, ausente ou barreiras à comunicação (alteração do estado de consciência, da audição ou fala; deficiências na aprendizagem; demência ou outras alterações) que impossibilitassem a comunicação. Teve-se em conta a adequação/desadequação do registo, em termos de planificação de metas e planos de cuidados, desde a avaliação de crenças e preferências, a informação e disponibilização de recursos espirituais e à criação de um ambiente propício à livre expressão.

## Resultados:

No período estabelecido para a análise de dados, estiverem internados 33 doentes. Foram excluídos, de acordo com os critérios da amostra, 7 doentes que faleceram antes das 72 horas de internamento, 2 doentes que faleceram subitamente e 1 doente teve alta para o domicílio. A amostra final consistiu na análise de 23 doentes. A tabela abaixo, indica o número de registos dos membros da equipa nas categorias levantadas. Demonstra-se ainda algumas das expressões analisadas.

Subcategorias	Profissionais de saúde	Presente	Ausente	Barreiras à comunicação
(1)	Médicos	1	7	15
	Enfermeiros	1	4	18
	Psicóloga	7	3	13
(2)	Médicos	2	21	
	Enfermeiros	1	22	
	Psicóloga	16	7	
	Assistente Social	2	21	

### Legenda:

- (1) Foi dada oportunidade ao doente de discutir o que é importante para ele nesta altura - os seus desejos, sentimentos, fé, crenças, valores, doação de órgãos;  
(2) Foi dada oportunidade à família/cuidador de discutir o que é importante nesta altura - os seus desejos, sentimentos, fé, crenças, valores, doação de órgãos.

**Médico:** “*Utente com deterioração progressiva do estado. Sem via oral disponível. Deixo indicação para não entubar o utente pois é a sua vontade.*”

**Enfermeiro:** “*Utente mais astênico que o habitual. Refere agravamento do seu estado geral e que o seu fim está a chegar. Tem vontade de receber visita do padre. Tem vindo a despedir-se de familiares e amigos mais próximos*”

**Psicóloga:** “*Utente referiu que gostava de falecer na unidade (“ sinto que mais dia menos dia parto”) e (“estou a despedir-me da minha família”). O utente referiu que está a falar com as pessoas mais próximas no sentido de lhes dizer as “coisas” mais importantes para ele*”

**Médico:** “*Utente com deterioração progressiva do estado. Sem via oral para alimentação. Não reativo à chamada. Falei com esposa, irmã e filho que estão conscientes da situação atual do utente bem como do prognóstico. Pede-se visita pelo padre a pedido da família.*”

**Enfermeiro:** “*A esposa do utente apresenta um forte debilidade emocional e sinais de luto antecipatório. Menciona que o seu maior desejo (“é que o marido não sofra”). Providenciado apoio emocional . Discute- se caso com psicóloga e médico.*”

**Psicóloga:** “*No atendimento efetuado com a mãe do utente, esta verbalizou ideação suicida, tendo como fatores precipitantes a relação conflituosa com alguns familiares e o estado do filho (...) este tipo de pensamentos é recente. Dado que estava a viver com o utente, podem intensificar-se com o agravamento do seu estado de saúde e com o seu falecimento*”

**Assistente Social:** “*Efetuada contato presencial com a mãe do utente que é a prestadora de cuidados. Referiu cuidar do utente desde o início da sua doença até ao internamento. Demonstra atualmente um desgaste físico e psicológico, sentimentos de tristeza e revolta acerca do estado atual do utente. Disponibilizo apoio psicossocial.*”

## Discussão:

Os resultados desta pesquisa indicam que os enfermeiros raramente documentam aspetos relacionados com a espiritualidade. Este dado vai ao encontro do estudo realizado por Hegarty (2005) que explorou as discordâncias entre o conhecimento dos enfermeiros e a respetiva documentação dos aspetos psicossocial, espiritual e cultural dos cuidados. Estes dados demonstram que, tal como nos parece decorrer do nosso estudo, embora os enfermeiros estejam presentes durante os momentos que evocam respostas humanas variadas, é necessário desenvolver a linguagem no domínio da espiritualidade para descrever as evidências da sua avaliação (Cavendish, *et al.*, 2000).

## Conclusão:

A avaliação do cuidado espiritual deve ser documentada, especialmente num tempo em que a evidência dos resultados dos cuidados de enfermagem é crucial para a prática, desenvolvimento e integração de conhecimento na área da espiritualidade em saúde. Este estudo retrospectivo e exploratório vem apoiar a evidência de que o registo da documentação relativa à espiritualidade é escasso, pelo que é necessário criar uma linguagem comum numa área em que atualmente envolve questões complexas. A planificação inicial de um plano de cuidados dirigido ao doente e família, a sistematização dos registos ou elaboração e implementação de protocolos, aplicável à pessoa com, qualquer ou nenhuma fé, são intervenções que consideramos essenciais para uma melhoria dos cuidados prestados, bem como registos dos mesmos. É fundamental reforçar a investigação, na medida em que esta temática só ocasionalmente é referida em publicações científicas. A criação de um programa de formação pré e pós graduada e o reconhecimento de uma competência ou especialização pelas entidades competentes, constitui também um importante passo para o desenvolvimento e qualidade dos cuidados (Capelas, 2009).

## Bibliografia:

- Barbosa, António e Neto, Isabel Galiça. 2010. Manual de Cuidados Paliativos. 2ª Edição. Lisboa : Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2010. 978-972-9349-22-5.  
Cavendish, Roberta, et al. 2000. Opportunities for Enhanced Spirituality Relevante to Well Adults. Nursing Diagnosis. October- December de 2000, Vol. 11 (4), pp. 151-163.  
Capelas, Manuel Luís. 2009. Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal. Cadernos de Saúde - Instituto de Ciências da Saúde - Universidade Católica Portuguesa. 2009, Vol. 2 (1), pp. 51-57.  
Deeken, Alfons. 2009. An Inquiry about Clinical Death - Considering Spiritual Pain. Keiojmed. 2009, Vol. 58 (2), pp. 110-119.  
Hayden, Deborah. 2011. Spirituality in end-of-life care: attending the person on their journey. British Journal of Community Nursing. 2011, Vol. 16 (11), pp. 546-551.  
Hegarty, Meg, et al. 2005. Nursing documentation: non-physical dimensions of end-of-life care in acute wards. International Journal of Palliative Nursing. 2005, Vol. 11 (12), pp. 632-636.  
Hudacek, Sharon. 2008. Dimensions of Caring: A Qualitative Analysis of Nurses Stories. Journal of Nursing Education. 2008, Vol. 47 (3), pp. 124-129.  
O'Connor, Margaret e Payne, Sheila. 2010. Nursing and palliative care - better practices within the team. Progress in Palliative Care. 2010, Vol. 18 (6), pp. 328-329.  
Power, Jeannette. 2006. Spiritual assessment: developing an assessment tool. Nursing older people. 18 (2), 2006, pp. 16-18.  
Wachholtz, Amy e Keef, Francis. 2006. What Physicians Should Know About Spirituality and Chronic Pain. Southern Medical Association. 2006.



# ANEXO VII

## QUESTIONÁRIO





## **QUESTIONÁRIO SOBRE OS CUIDADOS DE SAÚDE NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA - AGONIA**

Este questionário enquadra-se no âmbito de um estágio, integrado no Mestrado em Cuidados Paliativos da Universidade Católica Portuguesa, realizado na Unidade de Cuidados Paliativos – We Care – Póvoa de Varzim.

O objetivo primordial consiste em analisar e caracterizar o comportamento dos profissionais de saúde face à temática em estudo, por forma a explorar e identificar possíveis necessidades de formação. Destina-se a todos os elementos da equipa multidisciplinar da unidade referida.

O questionário é composto por duas partes, na primeira pretende-se recolher informações gerais sobre o indivíduo que o preenche. Além do sexo, idade e profissão, consta ainda o tipo de formação em Cuidados Paliativos. A formação básica corresponde a Programas/ Atividades de formação com duração entre 18h e 45h. A formação intermédia, a atividades de formação com duração entre 90 e 180 horas. O nível avançado corresponde à realização de Pós-Graduação/ Mestrado com mais de 280 horas.

A segunda parte é composta por 12 questões, às quais correspondem 4 opções respetivamente. Em cada opção deve assinalar consoante a escala apresentada (Discordo Muito; Discordo; Concordo e Concordo Muito), aquela com que mais se identifica. Não tenha receio de ser o mais sincero possível, pois é garantida a confidencialidade e anonimato do questionário.

**Obrigado pela sua colaboração!**

## QUESTIONÁRIO

SEXO: M ☐ F ☐ IDADE: \_\_\_\_\_ PROFISSÃO: \_\_\_\_\_

FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS: BÁSICA ☐ INTERMÉDIA ☐

AVANÇADA ☐ NENHUMA ☐

ASSINALA EM CADA RESPOSTA (X) A TUA OPINIÃO DE ACORDO COM A ESCALA APRESENTADA.

	DISCORDO MUITO	DISCORDO	CONCORDO	CONCORDO MUITO
<b>1) A Fase agónica é:</b>				
A última fase da vida que ocorre muito rapidamente;				
O período que se torna mais evidente o declínio das funções vitais, que culmina com a morte em dias ou horas;				
O agravamento do estado geral associado à presença de um agravamento da astenia e diminuição da capacidade para deglutir;				
A última fase da vida em que o doente fica em estado comatoso;				
<b>2) Após identificação de um doente em fase agónica, deve-se simplificar a terapêutica eliminando:</b>				
Opiáceos				
Laxantes, antidepressivos, antiarrítmicos				
Ansiolíticos, antieméticos				
Insulina, antidiabéticos orais				
<b>3) Na fase agónica, nomeadamente nas últimas 48h a 72h de vida, os sintomas mais frequentes consistem:</b>				
Confusão, respiração ruidosa/ estertor; agitação, dor, dispneia, náuseas e vômitos;				
Prurido, dor, alteração estado consciência e retenção urinária;				
Confusão, dor, respiração ruidosa/estertor, alteração do estado de consciência e convulsões;				
Dor, depressão, prurido, alteração estado consciência e retenção urinária				

	DISCORDO MUITO	DISCORDO	CONCORDO	CONCORDO MUITO
<b>4) Em cuidados paliativos a equipa multidisciplinar, deve sempre:</b>				
Diagnosticar e tratar os problemas fisiológicos do doente				
Prestar cuidados totais e ativos de forma pluridisciplinar ao doente;				
Prestar cuidados totais e ativos de forma pluridisciplinar ao doente e sua família;				
Centrar-se nas necessidades psicológicas do doente e família;				
<b>5) Nos últimos dias e horas de vida o controlo de sintomas assenta em princípios como:</b>				
Na oferta de cuidados que tenham em conta aspectos físicos;				
O controlo adequado dos sintomas permite favorecer uma melhor qualidade de vida;				
Monitorizar e reavaliar regularmente as medidas terapêuticas;				
Adotar uma estratégia terapêutica única				
<b>6) Nos últimos dias e horas de vida, o apoio à família deve realizar-se:</b>				
Através de uma conferência familiar constituída sempre por um médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo e assistente espiritual;				
Elaborar um plano de cuidados por toda a equipa multidisciplinar tendo como objetivo a preparação para a perda e a prevenção de um luto patológico;				
Através de uma conferência familiar com o objetivo de obter o consentimento para determinadas decisões clínicas, como a entubação nasogástrica, nutrição parentérica, sedação terminal;				
Através de uma conferência familiar com o objetivo de esclarecer a descontinuação de terapêutica;				
<b>7) Relativamente às necessidades espirituais do doente em final de vida:</b>				
O objetivo de ajudar um doente terminal centra-se a encontrar propósito em “ser” mais do que “fazer”				
As estratégias para manter a esperança são diferentes daquelas que aliviam o sofrimento;				
No doente terminal devemos: desencoraja-lo a falar do passado e ajudá-lo a focar-se no presente e no futuro;				
É crucial a resolução de problemas pendentes por forma e minorar o seu sofrimento espiritual;				
<b>8) Num doente em fase agónica é importante:</b>				
Executar mudanças posicionais com suavidade, numa frequência de 3/3horas;				
Executar mudanças posicionais de 1/1 hora nos doentes que apresentem úlceras de pressão;				
Executar mudanças posicionais com suavidade podendo um ritmo de 6/6 horas ser aceitável;				
Executar mudanças posicionais com suavidade e administrar analgesia antes das mesmas;				

	DISCORDO MUITO	DISCORDO	CONCORDO	CONCORDO MUITO
<b>9) No doente em fase agónica relativamente à dor:</b>				
Devemos estar atentos a sinais de desconforto e adequar a via de administração, privilegiando a via SC;				
Pode ser necessário ajustar a medicação às condições do doente bem como a via de administração, privilegiando a via EV;				
Deve-se evitar o uso de terapêutica por via intramuscular;				
Deve-se utilizar uma perfusão contínua por via sub-cutânea pois permite um melhor controlo;				
<b>10) Na fase agónica, num doente que apresente confusão, agitação ou delirium devemos de imediato implementar as seguintes intervenções:</b>				
Imobilizar o doente por meios físicos pelo risco de queda e autoagressão;				
Sedar o doente para controlo dos sintomas;				
Excluir hipótese de dor não controlada, retenção urinária, impactação rectal, privação de benzodiazepinas;				
Incentivar a família a comunicar com o doente;				
<b>11) No controlo da dispneia e estertor/respiração ruidosa:</b>				
Não deve ser utilizada terapêutica ansiolítica nas crises;				
A Butilescopolamina é o fármaco de eleição no controlo do estertor e a aspiração de secreções deve ser feita de forma suave;				
A morfina é o fármaco de segunda escolha no tratamento da dispneia;				
Caso as secreções já estejam presentes, deve-se administrar furosemida e realizar aspirações suaves sempre que necessário;				
<b>12) Quando um doente apresenta Náuseas e vómitos:</b>				
A entubação nasogástrica é mandatória nas situações de oclusão intestinal;				
É necessário prescrever antieméticos em sos e se necessário considerar uma perfusão contínua;				
As medidas não farmacológicas como: toque terapêutico, massagem aromaterapia, acupuntura tem um papel fundamental no controlo da emese;				
Nunca se deve considerar a rotação de opióides, pelo risco de descontrolo da dor;				

# ANEXO VIII

MANUAL DE PROCEDIMENTOS – CUIDADOS  
DE SAÚDE AO DOENTE E FAMÍLIA NOS  
ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA



**CATÓLICA**  
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO  
L Instituto de Ciências da Saúde

## **MANUAL DE PROCEDIMENTOS**

# **CUIDADOS DE SAÚDE AO DOENTE E FAMÍLIA NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA**

**JULHO, 2014**

**REALIZADO NO ÂMBITO DO MESTRADO  
EM CUIDADOS PALIATIVOS DA  
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA  
– INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE -  
PORTO**

**AUTOR:**

**ENFERMEIRO JOÃO CASTRO**

**SOB ORIENTAÇÃO:**

**PROFESSOR DOUTOR LUÍS SÁ  
PROFESSORA PATRÍCIA COELHO**

## **ÍNDICE DE ABREVIATURAS**

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

ESAS – *Edmonton Sistem Assessment Scale*

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

DGS – Direção Geral de Saúde

EV – Endovenoso

IM – Intramuscular

LCP – *Liverpoll Care Pathway*

OMS – Organização Mundial de Saúde

OE – Ordem dos Enfermeiros

PAINAD – *Pain Assessment in Advanced Dementia*

PNCP – Programa Nacional de Cuidados Paliativos

PO – Péros

PGC – Pesquisa Glicemia Capilar

SIDA – Síndrome Imunodeficiência Adquirida

SC – Subcutâneo

## **ÍNDICE DE TABELAS**

**TABELA I** – Frequência de sintomas nos três últimos dias de vida

**TABELA II** – Principais alterações nos últimos dias de vida

**TABELA III** – Argumentos a favor e contra da hidratação em doentes em fim de vida

**TABELA IV** – *Escala de Ramsay*

## ÍNDICE

<b>0. NOTA INTRODUTÓRIA.....</b>	<b>4</b>
<b>1. FILOSOFIA E PRÍNCIPIOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS .....</b>	<b>5</b>
<b>2. PRINCÍPIOS GERAIS NA AVALIAÇÃO DO CONTROLO DE SINTOMAS .....</b>	<b>8</b>
2.1. AVALIAÇÃO INICIAL/ HISTÓRIA CLÍNICA.....	10
2.2. MONITORIZAÇÃO DE SINTOMAS, NÍVEL DE CONSCIÊNCIA, SINAIS VITAIS, DOR, ELIMINAÇÕES E OUTROS DADOS.....	10
2.2.1. INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO .....	11
<b>3. DEFINIÇÃO E DIAGNÓSTICO DE AGONIA .....</b>	<b>13</b>
3.1. CARACTERÍSTICAS DO DOENTE EM FASE AGÓNICA .....	16
3.2. PLANO DE CUIDADOS.....	17
3.3. SINTOMAS MAIS COMUNS E OUTRAS MANIFESTAÇÕES.....	19
<b>4. MEDIDAS DE INTERVENÇÃO.....</b>	<b>22</b>
4.1. DESCONTINUAÇÃO DE PROCEDIMENTOS E MEDIDAS FUTÉIS.....	22
4.2. ALTERAÇÃO DAS VIAS DE ADMINISTRAÇÃO DE FÁRMACOS .....	23
4.3. CUIDADOS NA DOR .....	24
4.4. CUIDADOS NOS SINTOMAS RESPIRATÓRIOS .....	25
4.4.1. DISPNEIA .....	25
4.4.2. RESPIRAÇÃO RUIDOSA (ESTERTOR) .....	26
4.5. CUIDADOS NA NUTRIÇÃO E HIDRATAÇÃO .....	27
4.6. CUIDADOS ÀS MUCOSAS .....	30
4.7. CUIDADOS NAS NÁUSEAS E VÓMITOS.....	31
4.8. CUIDADOS URINÁRIOS, INTESTINAIS E MEDIDAS DE CONFORTO ....	32
4.9. CUIDADOS NA HEMORRAGIA .....	33



4.10. CUIDADOS NA CONFUSÃO/AGITAÇÃO E <i>DELIRIUM</i> TERMINAL.....	34
4.11. CUIDADOS NA SEDAÇÃO TERMINAL .....	37
<b>5. APOIO ESPIRITUAL, PSICOLÓGICO E SOCIAL .....</b>	<b>39</b>
<b>6. APOIO À FAMÍLIA NA PROGRESSÃO DA DOENÇA E NO LUTO.....</b>	<b>43</b>
<b>7. PROTOCOLOS DE ATUAÇÃO .....</b>	<b>45</b>
7.1. PROTOCOLO DE PREVENÇÃO E TRATAMENTO DA OBSTIPAÇÃO.....	45
7.2. PROTOCOLO NA FEBRE.....	47
7.3. PROTOCOLO NA HEMORRAGIA .....	48
7.4. PROTOCOLO NA AGITAÇÃO .....	50
7.5. PROTOCOLO PARA MIOCLONIAS E CONVULSÕES .....	51
7.6. CHECK LIST PARA REALIZAÇÃO DE UMA CONFERÊNCIA FAMILIAR	52
<b>8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>54</b>

## **ANEXOS**

### **ANEXO I - AVALIAÇÃO INICIAL**

### **ANEXO II - FOLHA DE MONITORIZAÇÃO DE SINTOMAS E OUTRAS VIGILÂNCIAS**

### **ANEXO III - AUTORIZAÇÃO PARA UTILIZAÇÃO DAS ESCALAS – PAINAD E AVALIAÇÃO DO NÍVEL DE CONSCIÊNCIA PARA CUIDADOS PALIATIVOS**

### **ANEXO IV - PROCEDIMENTOS DE CUIDADOS AO DOENTE E FAMÍLIA NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA**

## 0. NOTA INTRODUTÓRIA

A elaboração deste Manual de Procedimentos – Cuidados de Saúde nos Últimos Dias e Horas de Vida, decorreu da aplicação de um projeto de estágio, integrado no Mestrado em Cuidados Paliativos, no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa do Porto.

A escolha do tema “*Os cuidados de saúde ao doente e família nos últimos dias e horas de vida*”, traduz-se pela necessidade de implementar estratégias de cuidados, orientadas para a especificidade que a fase de agonia implica. Enquanto mestrando na área de Cuidados Paliativos e profissional integrante de uma unidade de Cuidados Paliativos, pude verificar que a necessidade de otimizar os cuidados e uniformizar intervenções nesta fase, constituíam pontos fulcrais e necessários para a excelência nos cuidados aos doentes e família nos últimos dias e horas de vida.

Este manual pretende apoiar a equipa multidisciplinar na tomada de decisões através de instrumentos apresentados, bem como da informação presente. Pretende-se que seja um guia orientador na prática diária dos profissionais de saúde com vista à aperfeiçoação dos cuidados de saúde ao doente e família.

## 1. FILOSOFIA E PRÍNCIPIOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS

O modelo de medicina curativa, agressiva, centrada no tratamento da doença que, durante décadas, constituiu o propósito da atuação dos profissionais de saúde, deparou-se nos últimos anos com uma nova problemática que realça o sofrimento dos doentes incuráveis.

O envelhecimento da população, a emergência da SIDA e o aumento da incidência do cancro, refletem uma forte necessidade no investimento em doentes que carecem de Cuidados Paliativos. Os tumores/neoplasias constituem cerca de 23,5% dos óbitos em Portugal no ano de 2010, pelo que se assume como a segunda principal causa de morte (Carrilho & Craveiro, 2013). Neste contexto, os profissionais de saúde possuem atualmente um papel preponderante de forma a aliviar o sofrimento, e maximizar o conforto de todos os doentes com uma doença avançada ou incurável.

O movimento moderno dos Cuidados Paliativos iniciado no Reino Unido na década de 60 por Cicely Saunders com a criação do St. Christofer's Hospice em Londres, permitiu a sua expansão para diversos países dos cinco continentes, em particular na Europa Ocidental (Twycross, 2002).

Cuidados Paliativos é o termo genérico para o tratamento de doentes cuja doença é incurável, e em que a expectativa de vida é limitada a semanas ou meses. A palavra paliativo deriva do termo em latim *pallium*, que significa manto ou capa. Nos Cuidados Paliativos, os sintomas são “*encobertos*” com tratamentos cujo principal objetivo é promover o conforto do doente (Twycross, 2002).

A Organização Mundial de Saúde [OMS], define Cuidados Paliativos como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes - e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável, e/ou grave, e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais (EAPC ONLUS, s.d.).

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos [PNCP] (Saúde, 2010, p. 8) em linha com a OMS, refere que os Cuidados Paliativos “(...) *constituem uma resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar ativamente os doentes com prognóstico de vida limitado.*”. Refere ainda que devem ser prestados por unidades específicas de cuidados diferenciados e em que a família constitui objeto dos cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto.

Segundo o PNCP (Saúde, 2010, p. 9) a prática dos Cuidados Paliativos assenta nos seguintes princípios:

- a) *“Afirma a vida e encara a morte como um processo natural;*
- b) *Encara a doença como causa de sofrimento a minorar;*
- c) *Considera que o doente vale por quem é e que vale até ao fim;*
- d) *Reconhece e aceita em cada doente os seus próprios valores e prioridades;*
- e) *Considera que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser clínica e humanamente apoiadas;*
- f) *Considera que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;*
- g) *Assenta na conceção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica;*
- h) *Aborda de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;*
- i) *É baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;*
- j) *Centra-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;*
- k) *Só é prestada quando o doente e a família a aceitam;*
- l) *Respeita o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida;*
- m) *É baseada na diferenciação e na interdisciplinaridade.”*

Neste sentido, os Cuidados Paliativos são cuidados totais e ativos que, pela sua natureza holística, devem ser prestados por uma equipa multidisciplinar, desde médicos, enfermeiros, assistentes sociais, cuidadores espirituais, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e farmacêuticos entre outros, dotados de competências específicas e treino adequado (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos [APCP], 2006).

## 2. PRINCÍPIOS GERAIS NA AVALIAÇÃO DO CONTROLO DE SINTOMAS

O objetivo essencial dos Cuidados Paliativos, consiste em ajudar os doentes e suas famílias em realizar a transição de uma luta contra a morte por uma busca da paz. Esta etapa é facilitada com o alcançar do mais alto grau de conforto físico possível, aumentando assim a qualidade de vida (Twycross, 2007).

Nos doentes terminais, torna-se essencial ter como objetivos terapêuticos a promoção do conforto do doente e da sua família. Os planos de cuidados terapêuticos devem identificar claramente a estrutura familiar de apoio e a figura de cuidador, pois o foco de atenção dos cuidados é o doente, mas também a sua família (Neto, 2010) <sup>a</sup>.

A qualidade de vida dos doentes, bem como a quantidade da mesma, poderá ser melhorada através de um controlo adequado dos sintomas, o que vai de encontro aos objetivos em Cuidados Paliativos. De facto, a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem [CIPE] (Ordem dos Enfermeiros [OE] ) (2011, p. 98) define Paliar como *“Providenciar conforto e controlo da dor a pessoas com doença terminal através de apoio físico, emocional, psicológico e espiritual.”*. O controlo inadequado dos sintomas ao longo da trajetória da doença, para além de produzir sofrimento, poderá ter um efeito adverso na progressão da doença (MacDonald, 2002).

Neste sentido, os doentes em fase terminal apresentam diversos sintomas que influenciam a qualidade de vida, causando alterações no seu bem-estar físico, psíquico, sociocultural e espiritual. Apresentam causas multifatoriais e com carácter evolutivo, geralmente com aumento da intensidade à medida que a doença progride, o que torna crucial a identificação e avaliação das necessidades dos doentes, por forma a estabelecer um plano de cuidados com estratégias terapêuticas mais eficazes.

Os princípios gerais do controlo de sintomas, segundo Neto (2010, p. 64/65)<sup>b</sup> são os seguintes:

- **Avaliar antes de tratar**, determinando bem qual a(s) causa(s) do ou dos sintomas e qual o mecanismo fisiopatológico que está na sua origem (por exemplo as náuseas e as dores por terem como base diferentes mecanismos etiológicos). Para além da causa, deverá ser avaliado o impacto emocional e físico do sintoma, a sua intensidade e os fatores que de algum modo o condicionam. Questões como esta “ O que é que deixou de fazer na sua vida desde que sente isto?” podem ajudar a clarificar o impacto do sintoma no quotidiano do doente;
- **Explicar as causas dos sintomas** e as medidas terapêuticas de forma acessível ao doente e à família;
- **Não esperar que um doente se queixe**: perguntar e observar, antecipando-se tanto quanto possível ao aparecimento dos sintomas previsíveis em certos contextos clínicos. O tratamento não deve ser atrasado sob pena de dificultar a resposta terapêutica e a adaptação do doente;
- **Adotar uma estratégia terapêutica mista**, com recurso a medidas farmacológicas e não farmacológicas. Devem, tanto quanto possível, fixar-se prazos para o cumprimento dos objetivos terapêuticos e adotar uma estratégia de prevenção dos sintomas que possam vir a surgir. Esta é a base da necessidade de deixar sempre prescrita terapêutica em SOS;
- **Monitorizar os sintomas** através da utilização de instrumentos de medida standardizados (escalas de pontuação ou escalas analógicas) e recorrendo a métodos de registo adequados (esquema corporal da dor, tabelas de frequência de sintomas, diários da dor ou de outros sintomas). Recomenda-se a utilização da Escala Numérica, pedindo ao doente que pontue os sintomas de 0 a 10 (máximo), como acontece por exemplo na Edmonton System Assessment Scale [ESAS], largamente difundida e utilizada no âmbito dos Cuidados Paliativos. Poderá ainda haver necessidade de recorrer a escalas de heteroavaliação, preenchida pelos cuidadores (escalas de conforto) no caso de o doente não estar colaborante.

## 2.1. AVALIAÇÃO INICIAL/ HISTÓRIA CLÍNICA

A recolha de dados é essencial e deve ser feita o mais cedo possível de forma a implementar, de imediato, um plano de cuidados de acordo com a avaliação das necessidades do doente e da família. O doente e família têm necessidades tanto a nível físico como psicológico, social e espiritual, que devem ser avaliadas no momento da anamnese inicial e do exame físico geral e completo (APCP 2006).

A integração deste tópico baseia-se na importância que os registos de enfermagem atualmente assumem na avaliação e planificação dos cuidados. *“A avaliação inicial serve assim para documentar a planificação de cuidados do enfermeiro, enriquecendo, fundamentando, justificando e sustentando as intervenções de enfermagem e o estabelecimento de prioridades, sendo que para a efetuar o enfermeiro terá que realizar uma avaliação da pessoa mas também uma pesquisa de todos os recursos ao seu dispor incluindo a família”*(Simões & Simões, 2007, p. 13).

Considero que a integração de uma avaliação inicial sistematizada e dirigida ao doente em fase terminal irá permitir uma melhoria na avaliação das necessidades do doente e família, uma definição dos objetivos terapêuticos mais adequada, e ainda uma sistematização e registo mais ajustado.

Desta forma, propõem-se ao serviço a integração de um registo para a Avaliação Inicial (ANEXO I).

## 2.2. MONITORIZAÇÃO DE SINTOMAS, NÍVEL DE CONSCIÊNCIA, SINAIS VITAIS, DOR, ELIMINAÇÕES E OUTROS DADOS

Um dos métodos que permite a individualização dos cuidados e identificação das necessidades são as escalas de assistência, que permitem *“(...) quantificar e documentar a necessidade de intervenções, avaliando a sua eficácia ou identificando a necessidade de novas intervenções”* (Monteiro, Kruse, & Almeida, 2010, p. 786).

A APCP (2006, p.13) refere que *“As equipas devem possuir um sistema de registo que permita a manutenção de gráficos demonstrativos da evolução e que facilitem a*



*tomada de decisões, para o que deverão dispor de escalas de avaliação sintomática”.*

A necessidade de criar um instrumento prático e refletivo da evolução do estado de saúde do doente foi patente após a análise dos processos clínicos. Por tal, propõem-se aqui uma folha de monitorização de sintomas e outras vigilâncias. Inclui, a Escala de Avaliação do Nível de Consciência para Cuidados Paliativos validada por Gonçalves, Bento, Alvarenga, Costa, e Costa, 2008, no artigo *“Validation of a Consciousness Level Scale for Palliative Care”*, a ESAS e a Escala da dor – *Pain assessment in Advanced Dementia* [PAINAD-PT] validada por Batalha, *et al* (2012) no artigo *“Adaptação Cultural e propriedades psicométricas da versão portuguesa da escala Pain Assessment in Advanced Dementia”*. Possui ainda outras vigilâncias como sinais vitais, eliminações, peso, pesquisa glicemia capilar [PGC] entre outras (ANEXO II).

### 2.2.1. INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO

A **ESAS** é uma escala multidimensional, multissintomática e de auto-avaliação. Foi desenvolvida para auxiliar na avaliação dos sintomas mais frequentes em Cuidados Paliativos: dor, cansaço, sonolência, náuseas, falta de apetite, depressão, ansiedade, falta de ar e bem-estar. A avaliação deverá ser feita pelo doente após um ensino eficaz da funcionalidade da escala. Tem ainda uma escala em branco que permite ao doente colocar sintomas específicos (Regional Palliative Care Program., 2010).

A ESAS apresenta mais vantagens comparativamente aos registos tradicionais dos médicos e enfermeiros (Bruera, Kuehn, Miller, Selmser, & Macmillan, 1991). Permite que os doentes sejam capazes de relatar diretamente a intensidade dos sintomas para o gráfico. A necessidade de preencher formulários garante uma avaliação completa do doente duas vezes ao dia. Por último, providencia uma exibição gráfica de sintomas que pode ser usada por diferentes membros da equipa, o que é de grande importância quando os doentes são tratados por diferentes profissionais durante o seu internamento.

Este gráfico pretende uma correta monitorização dos sintomas e outros dados, o que permitirá sistematizar o seguimento, clarear os objetivos e validar os resultados das terapêuticas instituídas, de modo a promover a reavaliação contínua das intervenções utilizadas. Será objeto de preenchimento essencialmente pelos profissionais de enfermagem. Tal como refere Neto (2010, p. 65) <sup>b</sup>, “ *Os profissionais de enfermagem, pela sua maior proximidade do doente, detêm um papel fundamental na monitorização dos sintomas e, como tal, no sucesso do processo terapêutico.*”.

A **PAINAD** permite avaliar a dor em repouso e durante os cuidados, sem necessidade de conhecer as manifestações habituais do doente, sendo indicada para avaliar a dor em idosos incapazes de comunicar, com dor crónica ou aguda. É composta pelos indicadores: respiração, vocalização, expressão facial, linguagem corporal e consolabilidade, cada um deles pontuado de zero a dois pontos, em que os valores mais altos indicam maior intensidade de dor (Batalha, *et al.*, 2012).

A escala desenvolvida por Gonçalves (2008) pretende avaliar o **Nível de Consciência para Cuidados Paliativos**, de forma rápida, eficaz e capaz de melhorar a comunicação entre os profissionais. O objetivo desta escala consiste em medir principalmente a vigília e não o conteúdo da consciência. A estrutura da escala permite uma aplicação simples e os seus níveis estão claramente definidos. Através de uma observação ou de uma interação verbal e de estimulação física, de estímulos comuns, pode-se avaliar os itens da escala em poucos segundos (Gonçalves, *et al.*, 2008). É constituída, por seis itens: 1) Acordado; 2) Acorda quando chamado/a pelo seu nome e permanece acordado durante a conversa; 3) Acorda quando chamado/a pelo seu nome mas adormece pela conversa; 4) Reage a estímulos com movimentos ou abrindo brevemente os olhos, mas sem contato visual quando chamado/a pelo seu nome; 5) Reage a beliscão no trapézio e 6) Não reage.

Para a utilização das duas escalas referidas anteriormente foi pedida a autorização aos respetivos autores (**ANEXO III**).

### 3. DEFINIÇÃO E DIAGNÓSTICO DE AGONIA

A ausência de resposta ao tratamento com intuito curativo implica que a progressão da doença evolua para uma situação de deterioração generalizada do estado do doente. Na última fase da vida, a evolução natural do estado de saúde torna-se implícita pelas diversas mudanças clínicas, fisiológicas e aparecimento ou mesmo intensificação dos sintomas presentes.

Este período dos últimos dias ou horas de vida, designa-se por agonia e define-se como um estado que precede a morte em doenças quando a vida se extingue gradualmente (Alonso, Vilches, & Díez, 2008). Na literatura anglo-saxónica este período é designado por *last days and hours of life*. Em grande parte dos casos têm duração de horas ou dias, mas pode ser mais demorada nos doentes jovens, com perfil de lutadores ou em doentes com problemas por resolver (Neto, 2010)<sup>c</sup>.

O reconhecimento de que o doente está a evoluir para uma fase de agonia é fundamental por forma a identificar necessidades específicas e implementar novas intervenções, adequando assim, o plano de cuidados ao doente e família (Alonso, *et al.*, 2008). Esta fase não significa o fim, de que já nada mais há a fazer mas, pelo contrário, pois os cuidados na agonia tem como objetivo fundamental “*Proporcionar o máximo conforto ao paciente, promovendo a máxima dignidade de vida, sem o intuito de acelerar ou atrasar o processo de morte.*” (Neto, 2010, p. 389)<sup>c</sup>.

Os cuidados em fim de vida atuam no sentido de aliviar o sofrimento dos doentes que enfrentam a morte, mas em simultâneo devem facilitar o apoio à família a enfrentar o luto. A morte de uma pessoa pode ter um impacto profundo e duradouro naqueles que vivem (Allen & Watts, 2012).

A incapacidade de diagnosticar esta fase pode trazer consequências para o doente, família e profissionais de saúde. É crucial identificar corretamente os sinais clínicos de agonia, num contexto de doença avançada, progressiva e terminal para evitar medidas de obstinação terapêutica e por não preparar adequadamente a família para o momento da morte e processo de luto (Neto, 2010)<sup>c</sup>.

O reconhecimento de que o doente entrou na fase ativa e irrevogável deste processo pode ser difícil. A probabilidade de morte eminente é maior, na presença de dois ou mais dos seguintes critérios (Ellershaw & Ward, 2003):

- Doente acamado, agravamento da astenia;
- Doente semi-comatoso, diminuição do estado de consciência;
- Ingestão mínima de fluídos;
- Incapacidade para a administração de fármacos por via oral.

Estes critérios algo consensuais na esfera entre os profissionais de saúde em Cuidados Paliativos, podem não ser aplicáveis em doentes não oncológicos, uma vez que o processo de declínio até à morte é previsível, dentro do razoável. Outros autores apresentam interpretações diferentes, tal como, Menten (2004) que descreve oito critérios:

1. Nariz frio/ branco;
2. Extremidades frias;
3. Lividez;
4. Lábios cianosados;
5. Sonolência > 15h/dia;
6. Estertor;
7. Períodos de apneia > 15``;
8. Anúria < 300ml/dia.

Este autor defende que quando um a três destes critérios estavam presentes se podia interpretar como uma situação de pré-agonia. Se mais de quatro estavam presentes, cerca de 90% dos doentes faleciam em menos de quatro dias. Menciona ainda que cerca de 10% dos doentes faleciam “*sem aviso*”.

Com vista a uma melhoria dos cuidados prestados e diagnóstico da fase de agonia, foram desenvolvidas diversas diretrizes e indicadores de qualidade para a sua avaliação. O Protocolo de Liverpool Care Pathway [LCP] é um exemplo. Foi desenvolvido pelo Marie Curie Palliative do Care Institute e é usado para apoiar os cuidados aos doentes do foro oncológico nos seus últimos dias e horas de vida e suas famílias, por forma, a incorporar um “*gold standard*” na assistência a esta fase da

vida (Anderson & Chojnacka, 2012). Pretende uniformizar os registos a doentes em fase de agonia independentemente do local onde vive os seus últimos dias, sendo que os objetivos dos cuidados se centram no conforto do doente, apoio psicológico, suporte espiritual e religioso, comunicação com a família e entre equipa de cuidadores (Ellershaw & Ward, 2003). Através deste protocolo pretende-se dar resposta a fatores importantes que definem a “*boa morte*”, que permitam a preparação e a aceitação da morte, vivendo um sentimento de paz e plenitude.

O LCP. começa por indicar critérios para o diagnóstico de agonia, sendo que a entrada do doente no protocolo não é irreversível, na ausência de consenso nos critérios ou na presença de um deles. Segundo o LCP o diagnóstico de agonia é feito na presença de pelo menos dois dos seguintes critérios: doente alectoado, doente incapaz de deglutir comprimidos, doente apenas capaz de ingerir pequenas porções de água, doente em estado comatoso (Silva, 2009).

Este protocolo fornece um modelo abrangente baseado num trabalho multidisciplinar para os últimos dias e horas de vida. Proporciona orientação sobre os diferentes aspetos de cuidados necessários, incluindo medidas de conforto, prescrição de terapêutica de resgate, descontinuação de medidas e intervenções inapropriadas. Centra-se nas necessidades físicas, psicológicas, sociais, espirituais e religiosas, juntamente com a necessidade de informação dos doentes e da família (Ellershaw, 2007).

A fase de agonia é deveras complexa pela constante mudança do estado de saúde do doente, pelo que no centro dos cuidados e medidas a tomar deve fundamentalmente estar a garantia do conforto do doente e família de modo a permitir uma morte tranquila, prevenindo lutos patológicos (Neto, 2010)<sup>c</sup>.

Em suma, nas últimas horas de vida não existe uma segunda oportunidade para fazer bem o bem.

### 3.1. CARACTERÍSTICAS DO DOENTE EM FASE AGÓNICA

Na fase de agonia o doente geralmente apresenta um conjunto de alterações fisiológicas que ajudam a predizer e a limitar no tempo nesta fase.

Neto (2010)<sup>c</sup> identifica como características de avaliação do doente em fase agónica:

- *A deterioração evidente e progressiva do estado físico, acompanhada de oscilação/diminuição do nível de consciência, alguma desorientação e dificuldades na comunicação. Este agravamento pode atingir o coma e, habitualmente, o doente passa a maior parte ou a totalidade do dia acamado;*
- *A dificuldade progressiva na ingestão e deglutição, com origem na debilidade crescente ou nas alterações do estado de consciência; desinteresse pelos alimentos (sólidos e líquidos);*
- *Falência de múltiplos órgãos (por exemplo, traduzida na diminuição da diurese, retenção urinária, aparecimento de edemas periféricos e farfalheira) acompanhada, por vezes, de falência do controlo de esfíncteres e de alterações da temperatura corporal e da coloração da pele (livores e cianose);*
- *Sintomas físicos variáveis de acordo com a patologia de base, embora as alterações da respiração (apneias/polipneia e estertor) e as perturbações da consciência possam ganhar relevo;*
- *Sintomas psico-emocionais, como angústia, agitação, crises de medo ou pânico, pesadelos, manifestados de acordo com a gravidade do estado do doente;*
- *Evidência e/ou perceção emocional, verbalizada ou não, da realidade da proximidade da morte.*

Neste contexto, a fase de agonia requer a redefinição dos objetivos terapêuticos por forma a promover o bem-estar físico, psicológico, social e espiritual quer do doente quer da família.

### 3.2. PLANO DE CUIDADOS

Após a realização do diagnóstico de agonia devemos adequar os cuidados e intervenções, redefinindo objetivos para a última etapa de vida. Por conseguinte, considera-se essencial, nesta fase, segundo Alonso, *et al.*, 2008:

- Potenciar o bem-estar do doente, intensificando os cuidados;
- Evitar intervenções diagnósticas e terapêuticas inadequadas;
- Reavaliar o tratamento do doente. Evitar medicações que não são imprescindíveis;
- Intensificar o controlo sintomático, indicando medicação a horas fixas, assim como de resgate e prevenir possíveis complicações;
- Atuar perante as necessidades espirituais e emocionais;
- Explicar e discutir o plano de cuidados com o doente e sua família;

Em síntese, Neto (2010, p. 392) <sup>c</sup> especifica também que perante um doente agónico deve-se:

- ***Adequar a via de administração dos fármacos:*** a medicação via oral é a de 1.<sup>a</sup> escolha, sempre que a deglutição seja possível e não represente um risco para o doente. Em alternativa podemos recorrer à via rectal e/ou à via subcutânea [SC], quer seja em administração contínua ou em bólus. A via transdérmica, que está disponível para apresentações de fentanil e buprenorfina, é muito útil nos doentes que previamente já estavam estabilizados com esta medicação. A administração transdérmica de analgesia nunca deve ser iniciada na agonia;
- ***Adequar e simplificar a administração:*** prescindindo dos fármacos sem utilidade imediata, como os antihipertensores, os antidiabéticos, os antiarrítmicos, os broncodilatadores, os corticoides, as multivitaminas. Fármacos como os analgésicos opióides, os antieméticos, o diazepam e midazolam não deverão ser suspensos, a fim de garantir um bom controlo de sintomas. Outros, como a butilescopolamina, são quase de introdução mandatária, usados pela sua ação anticolinérgica para

*tratamento da respiração ruidosa (estertor);*

*- Estabelecer um conjunto de medidas gerais: as mudanças posicionais frequentes de acordo com as possibilidades do doente e cuidadores, os cuidados de higiene da boca, a realização de massagens de conforto são proporcionadoras de bem-estar e a sua importância deve ser ressaltada.*

A monitorização contínua dos sintomas e constante reavaliação de terapêutica são essenciais para o bem-estar e conforto do doente, devendo sempre os profissionais de saúde agir de forma preventiva e assim antever as possíveis complicações. A família deve ser parte integrante do processo de tomada de decisão, explicando claramente os motivos de suspensão de medicação ou simplificação alimentar, evitando que sejam interpretadas como um abandono do doente e preparando-as assim para a constante evolução da doença (Neto, 2010) <sup>c</sup>

Nesta fase, os cuidados continuam a ser ativos e devem basear-se nas expetativas biológicas para cada doente, nos objetivos da terapêutica e nos benefícios de cada tratamento, nos efeitos adversos e na necessidade de não prolongar a agonia, bem como de não abreviar a morte (Neto, 2010) <sup>c</sup>.



### 3.3. SINTOMAS MAIS COMUNS E OUTRAS MANIFESTAÇÕES

Nos últimos dias de vida ocorre um agravamento dos sintomas já existentes ou aparecimento de novas queixas. Os sintomas mais frequentes podem variar de acordo com a patologia de base, mas assumem com maior frequência nos três últimos dias de vida os seguintes:

Confusão	55%
Respiração ruidosa/estertor	45%
Agitação	43%
Dor	26%
Dispneia	25%
Náuseas e Vômitos	14%

**TABELA I** – Frequência de sintomas nos três últimos dias de vida [Fonte: Adaptado de F. Nauck *et al.*; EJPCare 2000 in Neto (2010) <sup>c</sup>]

Outros autores como Plonk e Arnold (2005) referem também que os sintomas físicos angustiantes são comuns no fim de vida. Durante os últimos três dias de vida, 80% dos doentes terminais, hospitalizados, sofrem de fadiga severa, 40% de dispneia grave e 40% de dor severa.

A tabela que se segue refere-se às alterações que ocorrem durante os últimos dias de vida

**TABELA II** – Principais alterações nos últimos dias de vida [Fonte:Tradução livre de Emanuel, Ferris, Gunten, & Von Roenn (2008)].

<b>Mudança</b>	<b>Manifestações</b>
Fadiga, astenia	Diminuição de funções (higiene) Incapacidade de se deslocar à volta da cama Incapacidade para elevar a cabeça da almofada
Isquemia cutânea	Eritema sobre as proeminências Solução da continuidade da pele, ulcerações
Diminuição do apetite e da ingestão de alimentos	Anorexia Ingestão deficiente Aspiração, asfixia Perda de peso muscular e de massa gorda
Diminuição da ingestão de fluídos, desidratação	Ingestão deficiente Aspiração Edema periférico provocado pela hipoalbuminémia Desidratação, secura das mucosas e conjuntiva
Disfunção cardíaca, falência renal	Taquicardia Hipertensão seguida de hipotensão Arrefecimento periférico Cianose periférica e central <i>Livedo reticularis</i> Atraso na circulação de retorno Escurecimento da urina Oligúria, anúria
<b>Disfunção neurológica, incluindo</b>	
Diminuição do nível de consciência	Sonolência crescente Dificuldade em acordar Ausência de reação a estímulos verbais
Diminuição da capacidade de comunicar	Dificuldade em encontrar palavras Palavras monossilábicas, frases curtas Respostas desajustadas ou tardias Sem resposta verbal
Delírio terminal	Sinais precoces de falência cognitiva Agitação, inquietação Movimentos repetitivos, sem sentido Gemido, lamentação
Disfunção respiratória	Alteração do ritmo ventilatório (inicialmente aumenta e depois diminui) Diminuição do volume corrente de ar Padrões anormais de respiração: apneia, <i>Cheyne-Stokes</i> , respirações agónicas.
Perda de capacidade de ingerir	Disfagia Tosse, engasgamento Perda do reflexo de deglutição Acumulação de secreções orais e traqueais Gorgolejo
Perda do controlo de esfíncteres	Incontinência vesical ou intestinal Maceração da pele Candidíase perineal
Dor	Tensão ou contração da pele ente os olhos, “ <i>fazer caretas</i> ”
Perda de capacidade de encerrar as pálpebras	Olhos abertos Visualização da conjuntiva
<b>Acontecimentos raros e inesperados</b>	
Explosão de energia antes do momento da morte Aspiração, sufocação	

Assim, nos últimos dias e horas de vida, os profissionais de saúde assumem um papel preponderante no acompanhamento do doente e família, sendo crucial uma avaliação e reavaliação contínua das suas necessidades. Logo, propõem-se com base na pesquisa bibliográfica um documento de registo dos procedimentos de cuidados ao doente e família nos últimos dias e horas de vida, que permita não apenas facilitar o diagnóstico de agonia e as intervenções necessárias, bem como o registo adequado das mesmas (**ANEXO IV**).

## **4. MEDIDAS DE INTERVENÇÃO**

Após o diagnóstico da fase de agonia é essencial rever o plano de cuidados do doente e família. Nesta fase, é essencial uma constante monitorização e reavaliação do doente. Os profissionais de saúde devem nesta fase excluir quaisquer causas possíveis da alteração do estado de saúde do doente (infecção, falência renal, alteração da terapêutica, início súbito de um único sintoma, entre outras), por forma a adaptar adequadamente o plano individual de intervenção. Este capítulo pretende demonstrar as principais atitudes e intervenções dos profissionais de saúde face ao diagnóstico de uma fase de agonia.

### **4.1. DESCONTINUAÇÃO DE PROCEDIMENTOS E MEDIDAS FUTÉIS**

Como já referido anteriormente, quando estabelecida a fase de agonia, torna-se essencial redefinir o plano de cuidados do doente e família. É essencial suprimir-se quaisquer medidas que provoquem desconforto, desde exames complementares de diagnóstico, análises sanguíneas de rotina, monitorização dos sinais vitais e outros procedimentos desnecessários como as mobilizações excessivas.

A degradação do estado geral do doente conduz geralmente à perda da via oral, pelo que os medicamentos não essenciais devem ser descontinuados, tais como a insulina, antidiabéticos orais, antiarrítmicos, diuréticos, heparina, antidepressivos, laxantes, antihipertensores, broncodilatadores, entre outros (Lepine & Pazos, 2007).

Medicamentos como opióides, ansiolíticos e antieméticos devem ser convertidos para a via SC em bólus ou em perfusão. A evidência é limitada e controversa mas sugere que a hidratação artificial no doente agónico apresenta poucos benefícios pelo que deve ser descontinuada. Os procedimentos invasivos para os cuidados intestinais também são, nesta fase, inadequados ou raramente necessários (Ellershaw & Ward, 2003).

## 4.2. ALTERAÇÃO DAS VIAS DE ADMINISTRAÇÃO DE FÁRMACOS

A via preferencial de administração de fármacos em Cuidados Paliativos é a via oral, por ser uma via simples e não invasiva. Deve ser usada sempre que seja possível, contudo, a presença de náuseas e vômitos intratáveis, a disfagia, a má absorção, intolerância gástrica, obstrução intestinal, estados confusionais, diminuição do estado de consciência, inviabilizam a administração de fármacos por via oral, pelo que a via SC assume-se como a principal alternativa em Cuidados Paliativos (Marques, *et al.*, 2005). A perda da via oral aumenta quando o doente se encontra e progride para o estado agónico (Pontalti, *et al.*, 2012).

A taxa de absorção de fármacos por via SC é uniforme e lenta, reduz o tempo de latência do medicamento (tempo para iniciar a ação) quando comparada à via oral (Pontalti, *et al.*, 2012). A sua disponibilidade é sobreponível à da via endovenosa [EV], com índice de absorção semelhante ao da via intramuscular [IM]. Evita o efeito de primeira passagem hepática, otimizando a potência do fármaco. É preferível à via EV pois a maioria dos doentes terminais apresentam esclerose das veias periféricas e atrofia das veias musculares (Lepine & Pazos, 2007).

A via EV é útil se houver risco de anasarca ou hemorragia, rejeição de outros métodos pelo doente ou a necessidade de utilizar medicamentos administrados exclusivamente por este método (Lepine & Pazos, 2007).

Os métodos transdérmicos, como o fentanil e buprenorfina, não devem ser iniciados na fase de agonia, pois, apesar de confortáveis devido à sua absorção errática e início de ação lento, são pouco apropriados para o controlo da exacerbação de sintomas (Núcleo de Cuidados Paliativos, 2007). No entanto, nos doentes que previamente já estavam estabilizados com esta medicação pode ser continuado (Lepine & Pazos, 2007).

### 4.3. CUIDADOS NA DOR

Nos últimos dias e horas de vida, o controlo da dor deve continuar a ser uma prioridade nos cuidados. É importante uma avaliação permanente por forma a manter a ausência de dor, ou a atingir, caso ainda não tenha sido conseguido. Nesta fase, o doente poderá não conseguir expressar-se adequadamente, mas através de sinais não-verbais, aquando da mobilização ou durante a realização de tratamentos poderemos verificar sinais de desconforto e perturbação por dor não-controlada (Neto, 2010) <sup>c</sup>.

No doente agónico, a dor geralmente não é um problema se estiver previamente controlada. Pode ser necessário ajustar a medicação às condições do doente, visto que nesta fase, grande parte das vezes perde a via oral. Nestes casos, a analgesia deve ser mantida e alterar para uma via mais adequada, geralmente a via SC, mantendo a dose equivalente (se estiver a usar morfina oral, a dose SC será 1/2 da dose oral) (Twycross, 2003). A retirada abrupta de opiáceos nesta fase pode provocar uma síndrome de abstinência e aumento do desconforto, pelo que nunca deve ser suspensa (Alonso, *et al.*, 2008).

A morfina SC assume geralmente um papel central porque pode ser preciso suspender outros medicamentos como anti-inflamatórios, antidepressivos, anticonvulsivos que se administram por via oral. Nos doentes com metástases ósseas os anti-inflamatórios podem ser substituídos pelo ceterolac ou diclofenac por via SC (Alonso, *et al.*, 2008).

As dores provocadas por úlceras de pressão podem tratar-se aplicando lidocaína ou morfina localmente (Gonçalves, 1997).

Na presença de dor em doentes com uso corrente de opióides, deve-se administrar 1/6 da dose habitual das 24 h por via SC, passando à infusão contínua na dose habitual (Lepine & Pazos, 2007).

Num doente virgem de opióides deve-se começar com doses de morfina 5-10 mg a cada 4 h por via SC ou EV. Se ao fim de 24 h tiverem sido utilizadas mais que duas administrações, deve considerar-se a infusão contínua usando a dose total das 24h (Lepine & Pazos, 2007).

## 4.4. CUIDADOS NOS SINTOMAS RESPIRATÓRIOS

### 4.4.1. DISPNEIA

O objetivo principal da intervenção na dispneia é regularizar os ciclos respiratórios, reduzindo a ansiedade e percepção da respiração com um mínimo de sedação possível. Muitas das vezes, a correção da dispneia permite uma maior lucidez (Twycross, 2003). A sua etiologia é multifatorial, e na agonia, nem sempre é possível identificar a sua etiologia.

Estas alterações da respiração são muito angustiantes para a família e cuidadores, que geralmente temem que o doente morra em asfixia. A administração de oxigénio em doentes hipoxémicos parece apresentar algum benefício (entre 2 a 4 l/min.). Nos outros, os efeitos não estão claramente estudados. No entanto, é largamente utilizada quer pelo efeito tranquilizante que provoca no doente quer para diminuir a preocupação da família e cuidadores. Existe ainda escassas referências que uma ventoinha direcionada para o doente estimule o segundo ramo do trigémio causando relaxamento (Plonk & Arnold, 2005).

O tratamento envolve medidas farmacológicas e gerais, que não devem ser esquecidas na abordagem da dispneia. A presença constante de alguém tranquilizador junto do doente, o posicionamento a 45° na cama, abrir a janela, utilização de um abano ou leque e uso de técnicas de relaxamento, constituem medidas essenciais e coadjuvantes do tratamento farmacológico (Neto, 2010) <sup>c</sup>.

O tratamento farmacológico da dispneia constitui uma das poucas áreas em Cuidados Paliativos, em que existe uma evidência sólida. O fármaco de primeira escolha no tratamento da dispneia em fase terminal é a morfina, administrado por via oral, SC ou EV com o objetivo de diminuir a frequência respiratória em repouso de cerca de 15-20 ciclos por minuto. Se o doente estiver já medicado com morfina, aumenta-se a dose anterior em cerca de 50%. No caso de iniciar, a dose é de 5 mg por via oral de 4/4 horas, duplicando a última dose da noite, para evitar a dose que coincidiria a meio da noite (Gonçalves & Monteiro, 2000). O uso de morfina em nebulização não é aconselhado pela escassa evidência científica comparativamente ao uso de uma simples solução salina (Plonk & Arnold, 2005).

Pela importância que a ansiedade geralmente causa na exacerbação da dispneia pode ser necessário o uso de ansiolíticos nas crises, 5 a 10 mg de diazepam peros [PO], lorazepam 0.5-1mg sub-lingual (ação rápida) e mesmo o midazolam 2.5-5mg SC, que pode ser repetido ao fim de 15 minutos, se não for eficaz (Neto, 2010) <sup>c</sup>. O midazolam apresenta uma semivida de 5 horas e caso tenham sido administradas ao fim de 24 h, duas ou mais doses, é de considerar a infusão contínua com a dose total usada.

#### 4.4.2. RESPIRAÇÃO RUIDOSA (ESTERTOR)

Este tipo de respiração é muito frequente nos doentes agónicos, e constitui uma fonte de grande inquietação para os familiares e também para os profissionais de saúde, que o caracterizam como um dos sinais de morte eminente mais perturbadores (Emanuel, *et al.*, 2008).

O acúmulo de secreções do trato respiratório, provavelmente causada por um reflexo de vômito em declínio e a diminuição do reflexo de deglutição, leva a respirações borbulhantes (Plonk & Arnold, 2005). É importante explicar à família que os ruídos são produzidos aquando da inspiração e expiração, com a passagem do ar e pela incapacidade que o doente tem de expulsar as secreções da orofaringe e traqueia, não significando portanto este fato que está em asfixia (Neto, 2010) <sup>c</sup>.

O estertor em 30% a 50% dos doentes, sendo mais comum em homens e mulheres com neoplasias cerebrais e pulmonares (Twycross, 2003; Plonk & Arnold, 2005). O doente não tem consciência desta situação, pelo que grande parte das situações tratar o estertor, serve sobretudo para tranquilizar a família (Neto, 2010) <sup>c</sup>. É importante informar a família que o doente está impossibilitado de ingerir alimentos e líquidos pelo alto risco de aspiração (Emanuel, *et al.*, 2008).

O posicionamento adequado do doente, em decúbito lateral ou semi-lateral, com a cabeceira do leito elevada (aproximadamente a 45°), facilita a drenagem postural, por forma a não acumular secreções; a remoção das secreções manualmente recorrendo a uma compressa ou espátula, e a interrupção de fluidoterapia são intervenções que devem ser implementadas de imediato (Twycross, 2003; Plonk & Arnold, 2005). A



aspiração de secreções é geralmente ineficaz e pode causar desconforto ao doente e família, bem como desencadear o vômito (Emanuel, *et al.*, 2008). A aspiração só deve ser utilizada em casos extremos, se forem demasiado abundantes, e com movimentos suaves (Neto, 2010) <sup>c</sup>. Pode-se ainda elevar os pés da cama e baixar a cabeceira para que os fluídos se movam mais facilmente para a orofaringe, facilitando desta forma a remoção e consequente aspiração (Emanuel, *et al.*, 2008).

Os fármacos fundamentais que se utiliza no controlo do estertor são os anticolinérgicos, do tipo escopolamina (com ação sedativa por penetrar a barreira hematoencefálica e mais frequentemente induz febre) ou butilescopolamina (isenta destes efeitos centrais) (Neto, 2010) <sup>c</sup>. Estes não atuam nas secreções já presentes, pelo que se torna essencial a sua administração precoce (Emanuel, *et al.*, 2008). Se as secreções já estiverem presentes, poderá administrar-se ainda furosemida e poderá proceder-se a uma aspiração suave e posteriormente continuar-se o tratamento farmacológico. A butilescopolamina administra-se nesta fase, pela via SC, na dose de 20 mg cada 6 a 8 horas, podendo utilizar-se até 120 mg/dia por via SC, em bólus ou perfusão contínua (Neto, 2010) <sup>c</sup>. O glicopirrolato ou brometo de ipatropio também podem ser usados.

#### 4.5. CUIDADOS NA NUTRIÇÃO E HIDRATAÇÃO

Na fase agónica, a ingestão de líquidos e alimentos diminui dado o doente encontrar-se mais debilitado e desinteressado pelos alimentos (Neto, 2010) <sup>c</sup>. É sustentado que a anorexia em doentes terminais induz a cetose, o que contribui para uma sensação de bem-estar e diminuição do desconforto (Plonk & Arnold, 2005).

A maioria dos doentes nos últimos dias e horas de vida, apresentam diversas perdas ao nível da alimentação, o que causa um grande sofrimento na família e cuidadores que interpretam este sinal como um fator que levará o doente à morte, por fome. Estas perdas podem ir desde a incapacidade de sentir o sabor, a diminuição do reflexo de deglutição, de digerir e absorver os alimentos de forma adequada, bem como da capacidade de se alimentar (Emanuel, *et al.*, 2008; Pinho-Reis, 2012).

Estudos efetuados, indicam que não há nenhuma evidência que o suporte artificial de

nutrição e hidratação melhore a morbilidade ou mortalidade do doente terminal (Plonk & Arnold, 2005). A hidratação por via endovenosa pode causar, segundo vários estudos, efeitos adversos incluído agravamento de edema, aumento de secreções, intensificação da dispneia e prolongamento desnecessário do processo de morrer (Emanuel, *et al.*, 2008), apesar de ainda haver pouca evidência nesta área.

A colocação sistemática de sondas nasogástricas muitas vezes, a pedido dos familiares e cuidadores, é uma medida desadequada, desproporcionada e geradora de sofrimento para o doente (Neto, 2010)<sup>c</sup>. A nutrição entérica deve, neste sentido, ser ponderada, avaliada e a sua utilização deve basear-se na sobrevida e qualidade de vida do doente (Pinho-Reis, 2012).

A generalização do uso de gastrostomia endoscópica percutânea, nos dias atuais, deve ser cuidado e baseado na avaliação individual, com base no prognóstico, situação clínica, questões éticas, desejos e efeitos na qualidade de vida do doente (Pinho-Reis, 2012). O uso deste método de nutrição não deve ser usado como uma medida simbólica ou terminal em doentes cujo prognóstico de vida é limitado.

Os métodos de alimentação entérica podem trazer complicações adversas, podendo ocorrer aspirações, náuseas, vômitos, diarreia, entre outros (Pinho-Reis, 2012).

Também relativamente à nutrição parental, Matias citado por Morais (2012, p. 28) refere que “ (...) a nutrição parental está associada a um aumento quatro vezes maiores de infeções sistémicas, associadas à presença de cateter venoso central e alterações orgânicas múltiplas como metabólicas, comportamentais, respiratórias, gástricas, intestinais e circulatórias”.

Nesta fase é, pois, importante que os profissionais de saúde possam ajudar a família, explicando que a perda do apetite é natural, sendo consequência da doença e não a causa do agravamento da mesma (Neto, 2010)<sup>c</sup>. Lembrar-lhes que o doente não tem fome, que não é pela aparência ou tipo de alimentos, pois se o doente fosse capaz comeria. No entanto, o seu corpo é incapaz de absorver e ingerir os nutrientes. Muitas vezes o cerrar da boca é a única maneira que os doentes têm por forma a exprimir a sua vontade de não se alimentarem (Emanuel, *et al.*, 2008).

Assim, no doente em fase agónica com sede deve-se reforçar as medidas locais orais, molhando a boca frequentemente, mesmo que não degluta, através de compressas ou

esponjas humedecidas, usando pequenas quantidade de chá ou outras bebidas congeladas ao gosto do doente (Neto, 2010) <sup>c</sup>.

Morais (2012, p. 27) refere que *“A questão de hidratar e alimentar os doentes em fim de vida representa um dilema ético, envolto em grande controvérsia e inquietações que reúne opiniões pouco consensuais, ao ponto de se preconizar que a decisão de não alimentar/ hidratar ou interromper esta intervenção deva ser analisada em equipa multidisciplinar, com o doente e família”*.

A seguinte tabela indica os argumentos a favor e contra da hidratação em doentes em fim de vida.

Argumentos a favor	Argumentos contra
<ul style="list-style-type: none"><li>- Doentes ficam mais confortáveis se receberem hidratação adequada;</li><li>- Não existe evidência que prolongue a vida;</li><li>- A desidratação causa confusão, incapacidade de descansar, e desconforto neuromuscular;</li><li>- Se se dá água quando tem sede, porque não hidratar artificialmente?;</li><li>- Mínimos cuidados. Suspende, pode ser visto como o “abandonar” do doente;</li><li>- Retirar a hidratação pode criar um precedente para remover outros tratamentos.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Interfere no processo de aceitação da morte;</li><li>- Doentes em coma não experimentam sensação de dor, sede, fome...</li><li>- Os líquidos podem perturbar o processo de morrer;</li><li>- Menos urina significa menos necessidade de mudanças de fralda, urinóis, mobilizações ou sondas;</li><li>- Menos líquido no aparelho digestivo significa menos vômito, ascite;</li><li>- Menos secreções pulmonares: menos edemas, estertor;</li><li>- Um balanço hídrico negativo de electrólitos pode levar a uma diminuição da consciência e portanto a uma diminuição do sofrimento.</li></ul>

**TABELA III** – Argumentos a Favor e Contra da Hidratação em doentes em Fim de Vida [Fonte: Tradução Livre de Alonso, *et al.*, (2008)]

A família é parte integrante do processo de doença do doente. Devemos nesta fase ter em conta os aspetos culturais, espirituais, religiosos, a atitude face à alimentação, e a vontade do doente. É importante informar a família que o objetivo central dos cuidados nesta fase, é a promoção do conforto e assim, integrá-los nos cuidados, nomeadamente na humidificação da mucosa oral para que possam assumir um papel ativo e indispensável, evitando e combatendo a frustração, receio e sentimentos de impotência que possam surgir nesta altura.

#### 4.6. CUIDADOS ÀS MUCOSAS

Os doentes terminais são vulneráveis a problemas orais. Mas a evidência nesta temática a partir da perspectiva destes doentes é ainda escassa. Os doentes com doença terminal progressiva são expostos a fatores, como redução de ingestão de líquidos, diminuição da mobilidade, fraqueza e fadiga, reduzida capacidade de autocuidado e efeitos adversos dos medicamentos, que conduzem ao aparecimento de problemas orais (Rohr, Adams, & Young, 2010).

A xerostomia (boca seca) foi classificada por Sweenwy e Bag (2000) citado por Rohr, *et al.*, (2010) como o terceiro sintoma mais aflitivo em doentes terminais. A presença de problemas orais pode afetar significativamente a qualidade de vida e precipitar complicações como a dor, infeções víricas e fúngicas, comprometimento da estabilidade de próteses dentárias, bem como alterações da fala (Rohr, *et al.*, 2010).

Os doentes, dada a sua dificuldade de falar, a halitose e a dor, consequentes da secura das mucosas, têm tendência a evitar o contato social, influenciando negativamente o seu bem-estar e conforto, logo a sua qualidade de vida (Feio & Sapeta, 2005).

Assim, os cuidados às mucosas permitem manter o conforto do doente pelo que é importante manter a hidratação das mucosas: oral, nasal e conjuntiva, devendo ser humedecidas a cada 15-30 minutos. Na mucosa oral pode-se utilizar bochechos de bicarbonato de sódio, água em aerossol, aplicação de esponja humedecida com água ou chá, ou aplicação de um preparado de saliva artificial, por forma a minimizar a sensação de sede, diminuição da halitose e o risco de soluções de continuidade (Emanuel, *et al.*, 2008).

A aplicação de vaselina nos lábios está contra-indicada pela sua qualidade hiperosmolar que provoca mais secura nos tecidos. Deve ainda evitar-se produtos com glicerina ou bálsamos que contenham limão na sua composição, pois podem provocar irritação e contribuir para uma maior desidratação dos lábios, especialmente se houver feridas abertas. Quando as pálpebras estão fechadas e o doente não consegue pestanejar, a conjuntiva deve ser humedecida com gel oftálmico ou soro

fisiológico a cada 3 ou 4 horas (Emanuel, *et al.*, 2008).

Apesar de comparativamente à carga global que a doença transmite, os cuidados orais serem considerados insignificantes (Hanson, 2004 citado por Rohr, *et al.*, 2010), não devem ser negligenciados, e devem envolver a família, que pode assim participar nos cuidados ao doente.

#### **4.7. CUIDADOS NAS NÁUSEAS E VÔMITOS**

Em doente terminais, as náuseas e vômitos constituem sintomas bastante angustiantes que influenciam a sua qualidade de vida (Kinley, 2005). A sua etiologia pode ser multifatorial, pelo que é essencial obter uma história detalhada, através de uma avaliação que incida em diversos fatos, antes de qualquer tratamento. A velocidade de início, os fatores precipitantes, as características das náuseas e vômitos, a medicação atual, a história clínica (cirurgias intestinais ou existência de úlcera pépticas), a medicação iniciada recentemente, sinais de obstrução intestinal ou outros sintomas como refluxo e tosse, devem ser considerados (Kinley, 2005).

O tratamento farmacológico pode ser, por vezes, incapaz de tratar as náuseas e vômitos, quando a obstrução é alta ou em múltiplos níveis, pelo que o controlo total pode ser impossível. Nestes casos, juntamente com o doente a opção de inserção de uma sonda nasogástrica deve ser discutida, pois o doente pode preferir um procedimento invasivo em vez de enfrentar a perspetiva de vômitos regulares (Thompson, 2004).

A metoclopramida é o único agente pró-cinético, que é atualmente amplamente disponível. É adequada quando a causa é a estase gástrica, mas tem pouco efeito sob a motilidade do cólon. A dose é de 10 mg PO a três ou quatro vezes/dia, administrada meia hora antes das refeições ou 10 mg SC e 40 a 100 mg/24 h por infusão SC (Glare, Miller, Nikolova, & Tickoo, 2011; Twycross, 2003).

O haloperidol é útil no caso de vômitos de origem metabólica (hipercalcemia, insuficiência renal), nas doses de: 1.5-3 mg PO em SOS e ao deitar ou 2.5-5mg SC em SOS e 2.5-5 mg por infusão SC nas 24 h, e 2.5-5 mg, se necessário, até quatro

vezes dia (Glare, *et al.*, 2011; Twycross, 2003).

A levomepromazina é utilizada como segunda ou terceira linha, atua especificamente no centro do vômito, contudo causa sedação e irritação local. A dose é de 6-12.5 mg PO/SC em SOS, ao deitar e, se necessário, até quatro vezes/ dia (Glare, *et al.*, 2011; Twycross, 2003).

Se houver hipertensão intra-craniana pode administrar-se dexametasona por via SC ou EV (Alonso *et al.*, 2008).

#### **4.8. CUIDADOS URINÁRIOS, INTESTINAIS E MEDIDAS DE CONFORTO**

Nos últimos dias e horas de vida, tal como já referido anteriormente, o objetivo crucial dos cuidados consiste na promoção do conforto máximo ao doente, tornando-se necessário adequar os cuidados. Nesta fase adquirem particular importância, como fatores de possível agravamento dos sintomas, a retenção urinária, o fecaloma e as úlceras de pressão (Neto, 2010)<sup>c</sup>.

A perda de controlo de esfíncteres nas últimas horas e dias de vida, pode levar à incontinência de urina e/ou fezes pelo que pode tornar-se muito angustiante quer para o doente, quer para a família, principalmente quando não avisados com antecedência da possibilidade de ocorrência dos mesmos (Emanuel, *et al.*, 2008).

A retenção urinária, ocorrendo, é multifatorial, influenciada pelas alterações do estado de consciência, a administração de fármacos anticolinérgicos e existência de fecalomas (Neto, 2010)<sup>c</sup>. Nesta fase, quando o doente está agitado, é crucial despistar uma possível retenção urinária. Caso o doente apresente agitação associada à presença de globo vesical ou dor à palpação será necessária a introdução de uma sonda vesical. Procedimentos invasivos para o cuidado intestinal raramente são necessários nesta fase (Ellershaw & Ward, 2003). A melhor forma de evitar problemas intestinais será um bom controlo intestinal na fase prévia à agonia.

Os cuidados ambientais devem ser promovidos através da otimização do quarto. Deve-se manter uma ventilação adequada, evitar a permanência de muitas pessoas e a existência de ruídos. Deve-se ainda realizar a higiene pelo menos uma vez por dia,

massajando a pele com suavidade (Alonso, *et al*, 2008).

A prevenção de úlceras de pressão deve continuar a ser um objetivo, através da adoção de materiais e ajudas técnicas (colchão anti-escaras, almofadas entre outros). Nesta fase, a necessidade de promoção de máximo conforto possível determina a frequência com que o doente necessita de posicionamento, invés do objetivo de prevenção de úlceras ou agravamento das já existentes. Os posicionamentos são então espaçados, podendo ocorrer de quatro a seis horas durante a noite, e tendo em conta a localização da dor do doente ou capacidade de expansão torácica (Silva, 2009). Devem ser precedidos de analgesia se adequado.

No tratamento de úlceras de pressão ou malignas, deve-se optar por soluções paliativas que reduzam o odor, exsudado e dor. Deve administrar-se terapêutica analgésica antes destes procedimentos (Alonso *et al.*, 2008), bem como dos cuidados de higiene e posicionamentos, se assim for necessário.

#### **4.9. CUIDADOS NA HEMORRAGIA**

A hemorragia terminal é definida como uma hemorragia grave e que pode provocar a morte em poucos minutos devido a perdas internas e externas de um grande volume de sangue, caso ocorra num grande vaso (Harris, Finlay, Flowers, & Noble, 2011; Gonçalves, 1997). Apesar de raro, quando acontece, os efeitos são muitas vezes devastadores para o doente, familiares ou cuidadores e profissionais de saúde (Harris, *et al.*, 2011).

A hemorragia pode ocorrer por vários motivos, entre os quais, a infiltração do tumor através de vasos sanguíneos ou linfáticos, fatores segregados por tumores que promovem a vascularização e predispõem à hemorragia, tumores da cabeça e pescoço, que muitas vezes provocam sangramento devido à destruição de pequenos e grandes vasos, constituindo estes, um enorme risco de hemorragia catastrófica. A hemoptise é um sintoma de apresentação em 7 a 10% dos doentes com cancro do pulmão, sendo que aproximadamente 20% dos doentes tem hemoptise no decorrer da sua doença e cerca de 3% apresentam hemoptise maciça e terminal (Prommer, 2005).

O planeamento para um episódio de hemorragia maciça inclui a aplicação de toalhas verdes ou escuras, para minorar o impacto do sangue; aplicar pressão caso exista um local específico de risco de hemorragia; e proporcionar tratamento farmacológico (Prommer, 2005).

O tratamento farmacológico consiste na sedação do doente através da administração por injeção profunda de midazolam IM, 15 mg (caso não tenha acesso periférico) ou EV, numa dose de 1 mg/min, até encerramento das pálpebras. Em alternativa pode usar-se o diazepam por via retal, 10 a 20 mg ou 5 mg/min por via EV. A administração nesta situação não deve ser realizada por via SC porque a hipoperfusão periférica pode impedir a absorção (Gonçalves & Monteiro, 2000).

Em feridas malignas com hemorragia ativa e persistente, pode usar-se adrenalina injetando para o leito da ferida / local de sangramento (Poletti, Caliri, Simão, Juliani, & Tacito, 2002). É importante atuar preventivamente, suspendendo toda a medicação anti-agregante plaquetária (exemplo: anti-inflamatórios não esteróides), heparinas e anti-coagulantes. Pode-se ainda instituir ácido aminocapróico (5/10g / 4-6h PO; 16-24g /24h EV) ou aplicar diretamente a solução em pó nas feridas sangrantes (Gonçalves & Oliveira, 2010).

#### **4.10. CUIDADOS NA CONFUSÃO/AGITAÇÃO E *DELIRIUM* TERMINAL**

A confusão/agitação é frequente nos últimos dias e horas de vida e constituem sintomas importantes no diagnóstico de *delirium* terminal. A sua etiologia é multifatorial, podendo ocorrer de metastização cerebral, síndromes paraneoplásicas, insuficiência multiorgânica, hipoxia, sépsis, desidratação, toxicidade dos fármacos, retenção urinária, obstipação ou outros (Gonçalves, 1997).

A confusão é um aspeto importante do *delirium*, demência e outras síndromes. “*As a symptom, confusion has been identified in up to 80% of patients with advanced cancer cared in an Italian home palliative care program* (Nowels, Bublitz, Kassner, & Kutner, 2002, p. 687). Em doentes em fim de vida é raramente irreversível, dado que as causas são multifatoriais, mesmo em doentes com *delirium* associado (Nowels, *et al.*, 2002). Além da agitação e confusão, outros sintomas como



irritabilidade, ansiedade, mal-estar, desconforto, desatenção, alucinações e paranóia podem descrever um estado de delirium terminal (White, Mccan, & Jackson, 2007).

A presença destes sintomas, potencia o risco de quedas e requer mais atenção por parte dos profissionais de saúde. Um grupo de trabalho nos Estados Unidos “PoPcorn”, estudou a prevalência da confusão em doentes com diferentes categorias terminais no domicílio, e defendem a necessidade de uma melhor compreensão e tratamento desta condição, na medida em que seria interessante saber através de um estudo, se a confusão pode representar um estado de “*pré-delirium*” e evoluiu para *delirium*, ou inquietação terminal (Chang, 2002).

A confusão e agitação são complicações temidas para o doente e família, pois representa a perda de oportunidade de se comunicar significativamente no fim de vida, bem como a perda de dignidade pessoal (Chang, 2002). Neste sentido, é importante numa fase terminal, excluir a existência de dor não controlada ou retenção urinária. Não sendo o caso, é preferível sedar o doente para controlar a agitação e a ansiedade geradas (Gonçalves, 1997).

O tratamento farmacológico com sedativos apresenta desvantagens, pois provoca alterações do estado de consciência do doente, no entanto, possui um efeito calmante sobre o doente agitado e confuso, ao contrário da contenção física que pode muitas vezes, alimentar a sua agitação, logo, “*Physical restraint is often seen as a simple solution to the problem of treatment interference in critically ill patients. There have been many studies on the role of physical restraint and whether it does actually prevent treatment interference.*”(Hine, 2007, p. 8).

Em todas as alterações de desorientação e alterações cognitivas, o tratamento começa com uma explicação em antecipação à possibilidade de *delirium* terminal, educando e apoiando os familiares e cuidadores, sobre a origem das manifestações, a finalidade e irreversibilidade da situação e abordagens para a sua gestão (Emanuel, *et al.*, 2008). Deve-se salientar que as manifestações como a confusão e agitação são um sintoma da progressão da doença (Neto, 2010)<sup>c</sup>.

É necessário assegurar um ambiente calmo que o doente possa reconhecer, gerindo a iluminação adequada, mesmo durante a noite e permanecer uma pessoa junto do doente que o possa orientar sempre que necessário (Neto, 2010)<sup>c</sup>.

Nesta fase, o doente pode apresentar gemidos, com fácies de inquietação e dor, pelo que frequentemente estes sinais são interpretados pela família como dor física. No entanto, é considerado um mito que a dor incontroável de repente se desenvolva durante as ultimas horas de vida, quando não tenha sido previamente um problema (Emanuel, *et al.*, 2008).

O *delirium* é um estado geralmente reversível e deve-se procurar e tratar adequadamente as suas causas. Se os sintomas forem marcados e persistentes, o tratamento farmacológico passa pela redução da medicação, administração de oxigénio se o doente estiver cianosado e administração de dexametasona em caso de tumor cerebral.

O uso do haloperidol constitui o tratamento de eleição, devido ao seu efeito antipsicótico. Pode ser utilizado em doses de 1. -5 mg PO ou SC a cada seis horas, se o doente estiver agitado, com alucinações ou paranoide. No controlo rápido da agitação pode-se administrar 1-2mg por via SC ou EV cada 15-30 min, conforme necessário durante a primeira meia hora e em seguida a cada hora, conforme necessário (Twycross, 2003; Alonso, *et al.*, 2008). Se o doente apresentar agitação intensa associada com o *delirium* e refretária após três administrações de haloperidol, pode se administrar midazolam 5-10mg SC a cada hora até controlo e depois haloperidol 10-30 mg/24h e/ou midazolam 30-120mg/24h em infusão continua SC para ser controlada (Twycross, 2003; Lepine & Pazos, 2007).

No caso do *delirium* refratário ao tratamento, e a morte estiver eminente, pode ser necessário sedação profunda, para que o doente se mantenha inconsciente até que a morte ocorra. O haloperidol deve ser substituído por levomepromazina 25-50 mg a cada 6 h ou 50-200mg/24h (ou mais) e dado juntamente com o midazolam. Pode-se ainda dar por via SC o fenobarbital 100-200 mg a cada 6h ou 800-1600mg/24h em vez da combinação de haloperidol e midazolam (Twycross, 2003).

#### 4.11. CUIDADOS NA SEDAÇÃO TERMINAL

A sedação é usada no cuidado em fim de vida a doentes que apresentam sintomas refratários após o insucesso de outros meios. É uma decisão terapêutica realizada exclusivamente pelo médico, e pode ser utilizada para controlar sintomas físicos, tais como dor, dispneia, *delirium* terminal e hemorragia, bem como para fatores psicológicos e espirituais (Lepine & Pazos, 2007; McWilliams, Keeley, & Waterhouse, 2010). O *delirium* é causa mais significativa para o início de uma sedação terminal, representando cerca de 50%, enquanto a dispneia e dor, assumem cerca de 27% e 18%, respetivamente (Alonso *et al.*, 2008).

A *Sociedad Espanhola de Cuidados Paliativos* (2011) define sedação paliativa como a redução deliberada do nível de consciência do doente, através da administração de drogas adequadas, a fim de evitar um intenso sofrimento causado por um ou mais sintomas refratários, nos últimos dias ou horas de vida. Pode ser contínua ou intermitente e ser aumentada de forma gradual, em busca de uma sedação mínima do controlo de sintomas.

Para o início de uma sedação terminal, deve-se ter em conta quatro premissas: (1) a existência de um sintoma refratário, incapaz de ser controlado por tratamentos anteriores; (2) respeitar o desejo do doente, se o doente não deseja ser informado, se inconsciente ou incapaz de decidir, a decisão deve ser tomada pelo representante legal, familiares ou pelo médico e equipa de saúde; (3) a decisão deve ser acordada com a família e equipa de saúde, com a presença de, pelo menos dois elementos da equipa de saúde e dois familiares; (4) deve ser registado a decisão clínica no processo do doente (Lepine & Pazos, 2007).

Antes da instituição de uma sedação deve-se seleccionar os meios de administração, manter analgésicos, simplificar o tratamento, calcular a dose da terapêutica a administrar e implementar o uso da Escala de Ramsay que idealmente deve implicar uma pontuação de dois, em que o doente está calmo, cooperativo e mais importante, confortável (Dawson, 2010). Contudo, a intensidade dos sintomas nem sempre permite este equilíbrio, sendo necessária uma sedação mais profunda (Lepine & Pazos, 2007). A escala de Ramsay compreende dois grupos de pontuação: 1, 2 e 3 em que reflete um estado de vigília, e 4, 5 e 6 são graus de avaliação do sono

(TABELA IV). Os seis níveis da escala permitem avaliações visuais de sedação em doentes que são sensíveis a tais avaliações, pelo que os médicos podem usar esta escala para avaliarem o nível de sedação dos doentes (Dawson, 2010).

1	Ansioso ou agitado
2	Calmo e colaborante
3	Resposta a estímulos verbais
4	Resposta rápida à percussão glabellar
5	Resposta lenta à percussão glabellar
6	Sem resposta

**TABELA IV** – Escala de Ramsay (Adaptação de Lepine & Pazos, 2007)

Os fármacos que se utilizam habitualmente são o midazolam, levomepromazina, ou anestésicos, como fenobarbital ou propofol. As doses recomendadas correspondem às doses de resgate e de manutenção para cada fármaco em utilização para controlo de sintomas, já referidas anteriormente, no controlo do *delirium* terminal. A utilização do fenobarbital e propofol são raras pois requerem maior qualificação e experiência para manusear. O propofol apenas pode ser administrado por via EV (Alonso *et al.*, 2008) e requer monitorização contínua dos sinais vitais.

## 5. APOIO ESPIRITUAL, PSICOLÓGICO E SOCIAL

Atualmente, a ciência conduziu o conhecimento, concluindo que a dor é algo mais complexo do que a crença que se devia unicamente à existência de um dano físico. Mountcastle (1980), citado por Leite-Almeida e Almeida (2006, pág. 71), refere que a dor não é apenas uma “ *experiência sensorial induzida por um estímulo que lesou o tecido corporal ou ameaçou a sua destruição e que é introspectivamente definido por cada pessoa como algo que dói* ”.

A International Association for the Study of Pain, define dor como “(…) *uma experiência multidimensional desagradável, envolvendo não só um componente sensorial mas, também, um componente emocional e que se associa a uma lesão tecidual concreta ou potencial, ou é descrita em função dessa lesão*”(Direcção Geral de Saúde, 2008, pág. 6). Neste sentido, a dor envolve aspetos biológicos, emocionais, sociais, culturais, ambientais e cognitivos, que variam de pessoa para pessoa, dependendo do seu meio cultural, do significado atribuído a experiências anteriores bem como à capacidade de compreensão das suas causas e consequências (Carqueja, 2009). A dor é intrínseca ao próprio indivíduo, vivida sempre pelo próprio e apenas capaz de ser transmitida por aquilo que a própria pessoa comunica, verbalmente ou por outra forma.

Por tal, o conceito de “*Dor Total*” definido por Cicely Saunders nos anos 80, assume presentemente uma especial importância, na medida em que enfoca as diferentes dimensões humanas, biológica, psíquica, social e espiritual na abordagem a doentes do foro oncológico (Jairo, Vélez, & Krikorian, 2008). Assim, torna-se necessário uma avaliação e identificação dos problemas reais dos doentes, por parte dos profissionais de saúde, por forma a dar uma resposta total, pois torna-se difícil controlar a dor física, sem “*olhar*” para os outros fatores geradores de sofrimento (Capelas, 2008).

Com o enorme desenvolvimento observado nos últimos anos no controlo farmacológico da dor, torna-se decisivo alertar os profissionais de saúde para a necessidade de controlar as diversas dimensões humanas, olhando o doente na soma

de todas as suas partes e não apenas numa das partes. Carqueja (2009, p. 11), refere que “(...) *alguns estudos revelam que, em várias situações clínicas, o fenómeno doloroso não é adequadamente controlado, pois frequentemente muitos dos componentes não nociceptivos da dor (limitações nas atividades diárias, profissionais, sociais e familiares, o comprometimento do ritmo de sono, do apetite e do lazer) não são valorizados.*”.

Neste sentido a dimensão espiritual, psicológica e social torna-se crucial na assistência a doentes paliativos. O ser humano busca constantemente a descoberta do seu significado, do seu “eu” de forma a completar-se e descobrir o significado da sua vida, que se torna tão ou mais importante quando se aproxima do seu fim. Wachholtz e Keef, 2006 citado por Peres, Arantes, Lessa, e Caous (2007, p. 83) refere que “ *O cuidado paliativo é a modalidade de assistência que abrange as dimensões do ser humano além das dimensões, física e emocional como prioridades dos cuidados oferecidos, reconhecendo a espiritualidade como fonte de grande bem-estar e de qualidade de vida ao se aproximar da morte*”.

Segundo Twycross (2003, p. 56) a espiritualidade “*Consiste na avaliação dos aspetos não materiais da vida e nas interiorizações de uma realidade duradoura*”. A espiritualidade é um estado de “*ser*”, um princípio da vida intrínseco à própria existência. É a capacidade de pensarmos e refletirmos em nós próprios, procurar significados com tudo o que nos rodeia e com um ser transcendente (Deeken, 2009). A espiritualidade não se limita a ser vista como uma dimensão isolada, mas sim como uma vida na globalidade (Twycross, 2003). A sua abordagem é essencial em doentes em fase avançada da doença, por forma a ajuda-los a encontrar sentido para a sua vida quando esta se aproxima do fim, como nós a conhecemos (Lo, 2003, citado por Capelas, 2008).

Na fase final de vida a perda de sentido, a diminuição na capacidade de autodeterminação, a falta de comunicação humana e o sentimento de estar desconectado com um ser transcendente, pode muitas vezes resultar em dor espiritual (Deeken, 2009). Por tal, torna-se decisivo para os profissionais de saúde perceber a complexidade do sofrimento, quer na forma como este se manifesta no processo da doença, quer também para perceber como criar uma comunicação apropriada com os doentes (Mako, Galek, & Poppito, 2006).

A dor espiritual pode ser causada pela falta de autodeterminação, sentimentos de culpa, falta de sentido da vida, abandono e perda de esperança (Deeken, 2009). Neste sentido, a insatisfação das necessidades espirituais leva a sentimentos de desespero, solidão, sentimentos de grande vulnerabilidade, distanciamento do seu Deus com manifestações de raiva e cólera para com ele (Twycross, 2003). Estes sinais agravam-se com o agravamento da incapacidade para o desempenho das atividades de vida diária, o fato de se tornarem um peso para a família e amigos, a perda de autoestima e confiança em si próprio (Murata, 2003).

O confronto com a morte aumenta, em grande parte dos doentes, a ansiedade e um medo excessivo, sendo uma importante fonte de dor espiritual. O medo e a ansiedade assolam continuamente o homem enquanto ser em final de vida. A dor de morrer e de dizer adeus à sua família e amigos, a solidão e a perda de todas as suas capacidades desgastam o seu pensamento, e cria em si uma profunda ansiedade em face da morte. O homem vive sentimentos de dúvida, angústia e incerteza pois não tem nenhum objetivo claro e definido, ou seja, sente uma ameaça constante ao cerne da sua existência (Deeken, 2009).

Deeken (2009), distingue cinco tipos de dor espiritual: a perda de auto-determinação como dor espiritual, a perda de sentido como dor espiritual, sentimentos de culpa, solidão e isolamento, e por último desesperança como dor espiritual. Este autor explica estes conceitos como sendo os mais frequentes em doentes que enfrentam a morte, que estão em final de vida, permitindo, desta forma, uma compreensão dos diferentes tipos de sofrimento espiritual.

Os profissionais de saúde possuem, atualmente, diversos instrumentos para avaliar de maneira sistemática e padronizada a espiritualidade, tendo sido criadas escalas de avaliação específicas. O simples fato de o profissional de saúde demonstrar preocupação com o aspeto espiritual do doente permite a criação de uma relação empática positiva, que irá permitir a implementação de intervenções mais adequadas. No entanto, é importante não estarem convencidos que compreendem inteiramente a dor espiritual que o doente sente (Twycross, 2003). A resposta a todas as dúvidas e problemáticas devem ser encontradas pelo próprio, na medida em que cada um de nós possui uma individualidade.

Os profissionais de saúde devem ser apenas o meio para atingir as soluções adequadas e satisfatórias para o doente, devem ser o fio condutor nas suas dúvidas e problemáticas, evitando respostas que por vezes são apenas “clichés”. Por vezes, mostrar aos doentes que possuímos as mesmas dúvidas ou que não temos a solução que procura, representa um maior conforto, do que fazê-lo acreditar que outras pessoas possuem todas as respostas (Twycross, 2003).

O profissional de saúde quando confrontado com sinais implícitos e explícitos de espiritualidade deve desenvolver uma atitude perante três posições fundamentais: “*Estar desperto*”; “*Estar presente*” e “*Estar envolvido*”. Desta forma, é importante “*Estar desperto*” por forma a identificar recursos internos do doente relacionado com o sistema de crenças, comunitários ou sociais. “*Estar presente*”, implica a criação de uma relação desenvolvida por uma proximidade física e uma atenção total ao doente, escutando a sua história, as suas dúvidas, os seus medos. Passa por uma escuta ativa da unicidade daquela pessoa e da história do seu “ser”, do seu ambiente interno e externo. Deve-se encorajar e transmitir sentimentos de força e confiança. Por fim, “*Estar envolvido*”, traduz um estado de entrega perante a criação de diversas ligações estabelecidas mutuamente entre o doente, a família e os profissionais de saúde. Estas relações devem ser verdadeiras e construídas a partir da experiência de vida dos doentes, pois devem possibilitar a criação de um plano holístico de cuidados, centrado na manutenção e dignidade do doente (Barbosa, 2010).

É ainda importante referir que na fase final de vida é indispensável controlar os sinais e sintomas físicos, pois uma pessoa com dor intensa não terá condições para refletir e pensar no significado da sua existência, na medida em que os fatores físicos tornam-se numa ameaça à sensação de bem-estar e paz desejada pelos doentes aquando do seu trajeto final (Peres, *et al.*, 2007).



## 6. APOIO À FAMÍLIA NA PROGRESSÃO DA DOENÇA E NO LUTO

A fase de agonia é deveras complexa pela constante mudança do estado de saúde do doente, pelo que no centro dos cuidados e medidas a tomar deve fundamentalmente estar a garantia do conforto do doente e família, de modo e permitir uma morte tranquila ao doente e família, prevenindo lutos patológicos (Neto, 2010) <sup>c</sup>. Esta fase tem um significado especial para a família e pode ser bastante difícil, pois materializa o final esperado, mas nem sempre aceite. Por outro lado, surgem sentimentos ambivalentes, já que muitas vezes temem a morte, sendo noutras desejada, pois pressupõe o fim do sofrimento quer físico quer espiritual.

A situação geral do doente, os sintomas que apresenta, possíveis complicações e evolução, são fatos que devem ser discutidos amplamente com a família ou cuidadores, por forma a facilitar a sua adaptação ao luto (Alonso *et al.*, 2008).

A família deve ser parte integrante do processo de tomada de decisão, explicando claramente os motivos de suspensão de medicação ou simplificação alimentar, evitando que sejam interpretadas como um abandono do doente e preparando-as assim para a constante evolução da doença (Neto, 2010) <sup>c</sup>. Entre os erros mais evidentes e frequentes na comunicação com a família, está a crença dos profissionais de saúde em que a família consegue entender tudo na primeira explicação, sem verificar a sua capacidade de compreensão (Alonso *et al.*, 2008).

A comunicação assume desta forma um papel crucial em Cuidados Paliativos pois é nela “(...) *que se situam as maiores necessidades dos doentes e famílias e que estes as classificam como sendo da maior importância na qualidade dos cuidados recebidos. Se estes fatos forem ignorados, os profissionais de saúde em Cuidados Paliativos correm o risco de desumanizar as suas respostas.*” (Neto, 2003, p. 69).

A conferência familiar consiste numa intervenção que pode ser realizada nos últimos dias e horas de vida, segundo Neto (2003, p.70) para:

- Clarificar os objetivos dos cuidados: Interpretar novos sintomas e dados clínicos; Explorar ações terapêuticas; Apoiar na tomada de decisões relativas a dilemas

(nutrição, hidratação, internamento, ressuscitação etc.); Explorar expetativas e esperanças;

- Reforçar a resolução de problemas: Detetar necessidades não satisfeitas (no doente e cuidadores); Ensinar estratégias de manejo dos sintomas e outras; Discutir assuntos de interesse específico dos familiares; Explorar dificuldades na comunicação;

- Prestar apoio e aconselhamento: Validar e prever o espectro de reações emocionais; Validar o esforço e trabalho da família; Convidar à expressão das preocupações, medos e sentimentos ambivalentes; Ajudar à resolução dos problemas por etapas e mobilizando os recursos familiares.

A conferência familiar só pode “ (...) ser bem-sucedida se existirem garantias de que o clima de comunicação entre todos é respeitado e se o profissional se mostrar capaz de oferecer segurança, confiança e orientação que ajude a família a expressar as suas preocupações, emoções e a acordar um futuro plano comum aceitável” (Neto, 2003, p. 70).

Esta abordagem exige uma preparação e experiência por parte dos profissionais de saúde, pelo que “ Não basta estar motivado para prestar este apoio, é fundamental ter conhecimento da teoria sistémica e do funcionamento das famílias. Também ao nível do desenvolvimento pessoal dos profissionais envolvidos, se pressupõe que existe uma tomada de consciência acerca da forma como as suas famílias e os seus percursos pessoais os condicionam e de como, por isso, a sua participação noutros sistemas pode ser condicionada.” (Neto, 2003, p. 73).

O trabalho com a família envolve, em muitos casos, a exposição da vulnerabilidade dos profissionais de saúde (Neto, 2003), pelo que perante diversas perdas no dia-a-dia, têm que possuir um suporte emocional e psíquico forte na medida em que são também seres humanos e estão sujeitos a problemas psicossociais.

O profissional deve criar os mecanismos de *coping* necessários para ultrapassar as dificuldades no processo que estabelece com o doente e família de forma a proporcionar um verdadeiro cuidado, adquirindo confiança nas capacidades que desenvolveu e sentindo que é capaz e útil naquilo que faz.

## 7. PROTOCOLOS DE ATUAÇÃO

Este tópico contém seis protocolos para diferentes intervenções a ter nos últimos dias e horas de vida. Pretende-se uniformizar os cuidados e assim facilitar a atuação dos profissionais de saúde perante as necessidades do doente e família nesta fase dos cuidados. Foram elaborados em colaboração e discussão com o Diretor Clínico da Unidade de Cuidados Paliativos, para posterior implementação após apresentação em formação a realizar, para apresentação do presente manual.

### 7.1. PROTOCOLO DE PREVENÇÃO E TRATAMENTO DA OBSTIPAÇÃO

Na fase agónica, os fecalomas e a perda de controlo de esfíncteres podem ser uma causa de desconforto para o doente. No entanto, nesta fase a introdução de medidas invasivas para o controlo da eliminação intestinal são raramente necessárias. Como tal, o controlo intestinal terá que ser um objetivo na fase prévia à agonia.

Propõe-se (Pacheco, Matos, & Madureira, 2010; Twycross, 2003):

#### **Tratamento farmacológico:**

1. Prescrição de laxantes preventivamente com o objetivo de obter pelo menos uma dejeção a cada dois a três dias;
2. Numa primeira fase, introduzir laxante osmótico como a lactulose (carteiras a 10g/15ml, até três tomas diárias) ou macrogol (13.8 g/ carteira, até 3 tomas diárias podendo o doente beber a solução final de uma só vez em 125ml de água ou ao longo das 24 h), de ação mais suave, mas com efeitos ao fim de 24-48h, devem ser tomados com quantidade apreciável de água;
3. Numa segunda fase, se a dose de laxantes osmóticos for ineficaz mantê-la e adicionar um laxante de contato, como o picossulfato de sódio [Iniciar com 20 gotas/dia (10 mg) e aumentar 10 gotas (5 mg) cada 48 h até 60 gotas (60 mg), preferencialmente à noite] ou bisacodilo (5 mg PO ou supositórios 10mg, iniciar com 10mg/dia e aumentar até 20 mg);

4. Se durante a titulação da dose dos laxantes o doente estiver mais de três dias sem dejeções, apresentar desconforto retal ou tiver diarreia sugestiva de impactação retal prosseguir a titulação e:
- 4.1. Proceder à palpação abdominal pesquisando massas fecais na linha do cólon e fazer toque retal;
  - 4.2. Aplicar (ao 4º dia) micro enemas de citrato de sódio ou supositórios de bisacodilo e se necessário repetir no dia seguinte;
  - 4.3. Se estes forem ineficazes administrar (ao 5º dia) um enema de Glyss Go e repetir no dia seguinte se necessário.

**Tratamento não - farmacológico:**

- Evitar a imobilidade, estimulando o doente ao benefício do exercício físico, se tolerado;
- Dar a beber sumo de fruta fresco (por exemplo: sumo de ameixas, uvas, maçãs) ou um grande copo de água gelada de manhã, em jejum, em função do seu gosto e tolerância;
- Evitar o chá preto, bebidas com açúcar branco e leite com chocolate;
- Encorajar a ingestão de fibras (cereais e pão, amêndoas, grãos, frutos secos) e líquidos em abundância (1500 a 2000ml/dia);
- Explicar que os frutos crus são mais laxativos se forem comidos com casca;
- Recomendar a diminuição de alimentos obstipantes: arroz, queijo, chocolate, bananas;
- Solicitar a intervenção do fisioterapeuta no quadro das manobras de massagem que visem à progressão do bolo fecal e das fezes no tubo digestivo.

## 7.2. PROTOCOLO NA FEBRE

A febre é um sintoma comum nos últimos dias e horas de vida. Pode ser causada pela destruição das células do corpo no processo da morte e não pela “*infecção*”.

Propõe-se: (Alonso *et al.*, 2008; Strickland & Stovsky, 2013):

A utilização de antipiréticos, na fase agónica, está indicada quando a febre provoca desconforto. Logo:

- **Se via oral presente:** Paracetamol 1 gr PO até de 6 em 6 horas, se não reverter intercalar com Brufen 600mg;
- **Se via oral ausente:** administrar Paracetamol supositórios até de 6 em 6 horas ou EV (caso o doente tenha acesso EV ou implantofix); Pode ainda usar-se o Diclofenac por via SC.
- Manter medidas físicas como o arejamento do quarto ou aplicação de compressas húmidas e frias. As roupas quentes devem ser removidas. Deve-se explicar à família os cuidados a ter e a origem da febre.

### 7.3. PROTOCOLO NA HEMORRAGIA

A hemorragia terminal é definida como uma hemorragia grave e que pode provocar a morte em poucos minutos devido a perdas internas e externas de um grande volume de sangue, caso ocorra num grande vaso (Harris, *et al.*, 2011; Gonçalves, 1997). Está frequentemente precedida de hemorragias de menor quantidade e pode ocorrer a perda de 1.5 l de sangue em 30 segundos (Gonçalves & Oliveira, 2010).

Propõe-se (Gonçalves & Oliveira, 2010):

Se hemorragia intensa administrar:

1. Injeção profunda de 15 mg de Midazolam IM a cada 20 minutos;
2. Se apresentar acesso periférico ou Implantofix, administrar 1 mg/ml de midazolam até doente encerrar as pálpebras (diluir uma ampola de midazolam 15 mg/3cc em 12 cc de soro fisiológico numa seringa de 20 cc. Assim, em cada cc obtemos 1 mg de midazolam);
3. Em feridas malignas que apresentem hemorragia maciça fazer compressão com água oxigenada (devido às suas propriedades de hemóstase) e se necessário injetar adrenalina para o leito da ferida/ local de hemorragia; Deve-se ainda colocar spongostan®.
4. Colocar toalhas verdes ou escuras para diminuir o impacto do sangue, para o doente ou família;

Deve ainda existir um “**Kit de emergência**” para hemorragia no serviço que contenha:

- 1 frasco Água oxigenada;
- Toalhas verdes ou escuras;
- 6 seringas 10ml;
- 6 agulhas EV e IM;
- 2 ampolas de midazolam;
- 2 cateteres para punção periférica, obturadores e adesivo (NOTA: O doente com

risco de hemorragia deve estar cateterizado e cateter deve ser otimizado diariamente, na ausência de Implantofix);

- 10 pacotes de compressas;
- 6 frascos de soro fisiológico de 10ml.

## 7.4. PROTOCOLO NA AGITAÇÃO

A confusão/agitação é frequente nos últimos dias e horas de vida e constituem sintomas importantes no diagnóstico de *delirium* terminal. A sua etiologia é multifatorial, podendo ocorrer de metastização cerebral, síndromes paraneoplásicas, insuficiência multiorgânica, hipoxia, sépsis, desidratação, toxicidade dos fármacos, retenção urinária, obstipação ou outros (Gonçalves, 1997).

Propõe-se (Gonçalves, 1997; Tywcross, 2003; Gonçalves & Oliveira, 2010):

- 1) Administrar 1.5 - 5 mg de Haloperidol PO ou SC;
- 2) Se o doente apresentar um acesso EV: Administrar Haloperidol 1-5mg EV;.

Não havendo controlo da situação:

- 3) Administrar Midazolam 5mg/10mg SC de 1/1 hora até controlo da situação.



## 7.5. PROTOCOLO PARA MIOCLONIAS E CONVULSÕES

As mioclonias e convulsões são geralmente causadas ou exacerbadas pela medicação (anticolinérgicos e morfina) especialmente em doses muito altas nos doentes em falência multiorgânica (Lepine & Pazos, 2007). Num doente com história ou presença de mioclonia e convulsões deve estar presente um acesso periférico.

O tratamento consiste na correção da causa subjacente. No caso de mioclonia induzida por opióides a rotação pode ajudar (DeMonaco & Arnold, 2009).

O tratamento farmacológico de eleição consiste na administração de benzodiazepinas, pelo que uma infusão contínua de midazolam tem sido largamente defendida, dada a sua compatibilidade com a morfina e tempo de semivida curto, permitindo a titulação rápida da dose (Lepine & Pazos, 2007).

Propõe-se: (Gonçalves & Oliveira, 2010; Gonçalves, 1997):

Se o doente começa com mioclonias e convulsões administrar um dos seguintes fármacos, de hora a hora, até pararem:

- 1) Diazepam 10 mg, retal ou se houver um acesso venoso, 10 a 15mg EV;
- 2) Midazolam 5 a 15 mg SC ou EV (se houver um acesso venoso);
- 3) Fenobarbital 100 mg, SC ou EV (se houver um acesso venoso).

De seguida deve iniciar-se uma infusão SC de midazolam (30 mg/24h) ou fenobarbital (300 – 600 mg/24h) podendo aumentar-se a dose em 50 a 100%

## **7.6. CHECK LIST PARA REALIZAÇÃO DE UMA CONFERÊNCIA FAMILIAR**

Os Cuidados Paliativos implicam uma abordagem holística e multidisciplinar ao doente e sua família. Nos últimos dias e horas de vida a família, passa por um intenso sofrimento, sendo nesta fase que iniciam geralmente o processo de luto. Neste sentido, a conferência familiar, envolvendo o doente, a família e os profissionais de saúde, visam a partilha de informações por forma a identificar necessidades, a clarificar os objetivos dos cuidados, tratamento e prognóstico e o desenvolvimento de um plano individual de intervenção para o doente e família.

Propõe-se os seguintes pontos para a orientação de uma conferência familiar (Neto, 2003):

### **1. Pré-Conferência:**

- Definir quais os elementos da equipa multidisciplinar e da família que irão estar presentes;
- Clarificar os objetivos;
- Decidir a finalidade da reunião.

### **2. Conferência:**

- Apresentação dos elementos da equipa multidisciplinar (incluir se possível gestor do caso);
- Rever objetivos da reunião com o doente e família;

#### **1.ª Parte (dirigida pelo médico/a ou enfermeiro/a)**

- Rever a história da doença, estado atual e prognóstico;
- Avaliar expectativas irrealistas;
- Dar espaço ao doente e família para colocar questões;

#### **2.ª Parte (dirigia pela área psicossocial)**

- Avaliar as dificuldades e os planos de cuidado;
- Avaliar a adaptação emocional;

- Avaliar estratégias de coping do doente e da família;
- Avaliar elementos de risco na família;

### **3.<sup>a</sup> Parte – Plano de atuação:**

- Elaborar conjuntamente a lista de problemas e hierarquiza-los;
- Discutir conjuntamente as opções de resolução para cada assunto;
- Assegurar que os diferentes elementos da equipa dão o seu contributo;
- Procurar chegar a consensos na abordagem dos problemas;
- Assegurar que o doente e família conhecem os recursos necessários e fornecer informação se necessário ou disponibilizar-se para contatos;

### **3. Finalização:**

- Fazer síntese dos consensos, decisões e planos;
- Se necessário, identificar e nomear um representante da família para comunicação futura com a equipa;
- Fornecer documentação escrita, se necessário.

## 8. REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICAS

1. Allen, M., & Watts, T. (2012). Promoting health and wellbeing at the end of Life: The contribution of care pathways. *International Journal of Palliative Nursing*, 18 (7), 348-354.
2. Alonso, A., Vilches, Y., & Díez, L. (2008). Atención en la Agonia. *Psicooncologia*, 5 (2-3), pp. 279-301.
3. Anderson, A., & Chojnacka, I. (25 de April de 2012). Benefits of using the Liverpool Care Pathway in end of life care. *Nursing Standard*, 26 (34), pp. 42-50.
4. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (Julho de 2006). *Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. Obtido em 22 de Outubro de 2013, de [http://www.apcp.com.pt/uploads/Criterios\\_de\\_Qualidade-2006.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Criterios_de_Qualidade-2006.pdf)
5. Barbosa, A. (2010). Espiritualidade. In A. Barbosa, & I. Neto (Edits.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2.<sup>a</sup> ed., pp. 595-659). Lisboa, Portugal: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
6. Batalha, L., Duarte, C., Rosário, R., Costa, M., Pereira, V., & Morgado, T. (Dezembro de 2012). Adaptação cultural e propriedades psicométricas da versão portuguesa da escala Pain Assessment in Advanced Dementia. *Revista de Enfermagem Referência*, pp. 7-16.
7. Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M., Selmsler, P., & Macmillan, K. (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A Simple Method for the Assessment of Palliative Care Patients. *Journal of Palliative care*, 7:2, pp. 6-9.
8. Capelas, M. L. (2008). Dor Total nos doentes com metastização óssea. *Cadernos de Saúde*, 1 (1), pp. 7-22.
9. Carqueja, E. (2009). A prática religiosa e a percepção do sofrimento: Um

- estudo em doentes com cancro e em doentes com dor crónica. *Cadernos de Saúde*, 2, pp. 7-40.
10. Carrilho, M. J., & Craveiro, M. d. (2013). A Situação Demográfica Recente em Portugal - Artigo 3º\_página 45. (Instituto Nacional de Estatística, Ed.) *Revista de Estudos Demográficos n.º 50*, 45-80.
  11. Chang, V. (2002). The Confusion about Confusion. *Journal of Palliative Medicine*, pp. 659-660.
  12. Dawson, R. (June de 2010). Sedation Assessment using the Ramsay Scale. *Emergency Nurse*, 18 (3), pp. 18-20.
  13. Deeken, A. (2009). An Inquiry about Clinical Death - Considering Spiritual Pain. *Keiojmed*, 58 (2), pp. 110-119.
  14. DeMonaco, N., & Arnold, R. (2009). Myoclonus. *Journal of Palliative Medicine*, 12 (4), pp. 379-381.
  15. Direcção Geral de Saúde. (2008). Obtido em Julho de 2013, de <http://www.min-saude.pt>: <http://www.min-saude.pt/NR/rdonlyres/6861126B-C57A-46E1-B065-316C0CF8DACD/0/ControlodaDor.pdf>.
  16. EAPC ONLUS. (s.d.). Obtido em 15 de Outubro de 2013, de [www.apcp.com](http://www.apcp.com): <http://www.apcp.com.pt/uploads/cartadepraga.pdf>.
  17. Ellershaw, J. (2007). Care of the dying: what a difference an LCP makes! *Palliative Medicine*, 21, pp. 365-368.
  18. Ellershaw, J., & Ward, C. (4 de January de 2003). Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ*, 326, pp. 30-34.
  19. Emanuel, L., Ferris, F., Gunten, C., & Von Roenn, J. (2008). [www.medscape.com](http://www.medscape.com). Obtido em 20 de Outubro de 2013, de <https://login.medscape.com/login/sso/getlogin?urlCache=aHR0cDovL3d3dy5tZWZrY2FwZS5jb20vdmld3Byb2dyYW0vNTgwOF9wbnQ=&ac=401>.
  20. Feio, M., & Sapeta, P. (2005). Xerostomia em Cuidados Paliativos. *Acta Médica Portuguesa*, 18, pp. 459-466.

21. Glare, P., Miller, J., Nikolova, T., & Tickoo, R. (2011). Treating Nausea and Vomiting in Palliative care: a review. *Clinical Interventions in Aging*, 6, pp. 243-259.
22. Gonçalves, E., & Oliveira, J. (2010). Urgências em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, & I. G. Neto (Edits.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2.<sup>a</sup> ed., pp. 267-302). Lisboa, Portugal: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
23. Gonçalves, F. (1997). Os Últimos dias de Vida. *Arquivos de Medicina*, 11 (4), pp. 229-233.
24. Gonçalves, F., & Monteiro, C. (2000). Sintomas Respiratórios no Cancro Avançado. *Medicina Interna*, 7 (4), pp. 225-233.
25. Gonçalves, F., Bento, M., Alvarenga, M., Costa, I., & Costa, L. (2008). Validation of a Consciousness Level Scale for Palliative Care. *Palliative Medicine*, 22, pp. 724-729.
26. Harris, D., Finlay, I., Flowers, S., & Noble, S. (2011). The Use of Crisis Medication in the management of Terminal Haemorrhage due to inoperable cancer: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 25 (7), pp. 691-700.
27. Hine, K. (2007). The use of physical restraint in critical care. *Journal Compilation - British Association of Critical Care Nurses*, 12 (1), pp. 6-11.
28. Jairo, J., Vélez, M. C., & Krikorian, A. (2008). Aspectos Neurobiológicos, Psicológicos Y Sociales Del Sufrimiento. *Psicooncologia*, 5 (2/3), pp. 245-255.
29. Kinley, J. (2005). Controlling Nausea and Vomiting in Palliative Care patients. *Nurse Prescribing*, 3 (4), pp. 141-150.
30. Leite-Almeida, H., & Almeida, H. (Setembro de 2006). Porque é que as emoções controlam a dor? *SerSaúde*, pp. 66-80.
31. Lepine, M., & Pazos, J. (2007). Medical and nursing care for patients expected to die in the emergency department. *Emergencias*, 19, pp. 201-210.

32. MacDonald, N. (2002). Redifining Symptom Management. *Journal of Palliative Medicine*, 5 (2), 301-304.
33. Mako, C., Galek, K., & Poppito, S. (2006). Spiritual Pain among Patients with Advanced Cancer in Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*, 9 (5), pp. 1106-1113.
34. Marques, C., Nunes, G., Ribeira, T., Santos, N., Silva, R., & Teixeira, R. (2005). Terapêutica subcutânea em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 21, pp. 563-568.
35. McWilliams, k., Keeley, P., & Waterhouse, E. (2010). Propofol for Terminal Sedation in Palliative Care: A Systematic Review. *Journal of Palliative Medicine*, 13 (1), 73-76.
36. Menten, J. (2004). Obtido em 25 de Outubro de 2013, de <http://conferenties.palliatief.nl/fe/abstract.asp?abstractmainid=1608>.
37. Monteiro, D., Kruse, M., & Almeida, M. (Dezembro de 2010). Avaliação do Instrumento Edmonton Symptom Assessment System em Cuidados Paliativos: Revisão Integrativa. *Revista Gaúcha em enfermagem*, 31(4), pp. 785-793.
38. Morais, C. (Maio de 2012). Obstinação Terapêutica: Alimentar/Hidratar em Fim de Vida. *Revista Nursing*, pp. 26-29.
39. Murata, H. (2003). Spiritual pain and its care in patients with terminal cancer: construction of a conceptual framework by philosophical approach. *Palliative Support Care*, pp. 15-21.
40. Neto, I. G. (2003). A Conferência Familiar como Instrumento de Apoio à família em Cuidados Paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 19, pp. 68-74.
41. <sup>c</sup> Neto, I. G. (2010). Agonia. In A. Barbosa, & I. G. Neto (Edits.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2.<sup>a</sup> ed., pp. 387-400). Lisboa, Portugal: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
42. <sup>b</sup> Neto, I. G. (2010). Modelos de Controlo Sintomático. In A. Barbosa, & I. G.

- Neto (Edits.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2.<sup>a</sup> ed., pp. 61-68). Lisboa, Portugal: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- 43.<sup>a</sup> Neto, I. (2010). Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, & I. G. Neto (Edits.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2.<sup>a</sup> ed., pp. 1-42). Lisboa, Portugal: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
44. Nowels, D., Bublitz, C., Kassner, C., & Kutner, J. (2002). Estimation of Confusion Prevalence in Hospice Patients. *Journal of Palliative Medicine*, pp. 687-695.
45. Ordem dos Enfermeiros. (2011). *Classificação Internacional para a prática de Enfermagem - Versão II*. Edição Portuguesa - Ordem dos Enfermeiros.
46. Pacheco, Á., Matos, L., & Madureira, M. (2010). Obstipação. In A. Barbosa, & I. G. Neto (Edits.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2.<sup>a</sup> ed., pp. 161-180). Lisboa, Portugal: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
47. Peres, M., Arantes, A., Lessa, P., & Caous, C. (2007). A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. *Rev. Psiq. Clín*, 34 (1), pp. 82-87.
48. Pinho-Reis, C. (2012). Suporte Nutricional em Cuidados Paliativos. *Revista Nutricias*, 15, pp. 24-27.
49. Plonk, W., & Arnold, R. (2005). Terminal Care: The Last Weeks of Life. *Journal of Palliative Medicine*, 8 (5), 1042-1054.
50. Poletti, N., Caliri, M., Simão, C., Juliani, K., & Tacito, V. (2002). Feridas Malignas: Uma Revisão de Literatura. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 48 (3), pp. 411-417.
51. Pontalti, G., Rodrigues, E., Firmino, F., Fábris, M., Stein, M., & Longaray, V. (2012). Via Sub-cutânea: segunda opção em Cuidados Paliativos. *Revista HCPA*, 32 (2), pp. 199-207.
52. Prommer, E. (June de 2005). Management of Bleeding in the terminally ill patient. *Hematology*, 10 (3), pp. 167-175.



53. Regional Palliative Care Program. . (September de 2010). *Guidelines for revised Edmonton Symptom Assessment System (ESAS-r)*. Obtido em 19 de Julho de 2013, de <http://www.palliative.org/PC/ClinicalInfo/AssessmentTools/3C7%20ESAS-r%20guidelines.pdf>.
54. Rohr, Y., Adams, J., & Young, L. (2010). Oral discomfort in Palliative Care: Results of an exploratory study of the experiences of terminally ill patients. *International Journal of Palliative Nursing*, 16 (9), pp. 439-444.
55. Saúde, M. d. (2010). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Obtido em 20 de Outubro de 2013, de <http://www.portaldasaude.pt: http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/0C255EF1-E3AB-46CF-B79C-E9A210F60F6D/0/ProgramaNacionalCuidadosPaliativos.pdf>.
56. Silva, S. C. (2009). Caracterização dos cuidados de saúde prestados ao doente oncológico em agonia num Serviço de Cuidados Paliativos. *Dissertação de Mestrado em Oncologia*. Universidade do Porto.
57. Simões, C., & Simões, J. (Junho de 2007). Avaliação inicial de Enfermagem em linguagem CIPE segundo as Necessidades Humanas Fundamentais. *Revista Referência*, 2(4), pp. 9 -23.
58. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). (2011). [www.secpal.com](http://www.secpal.com). Obtido em 22 de Setembro de 2013, de [https://www.cgcom.es/sites/default/files/guia\\_sedaccion\\_paliativa.pdf](https://www.cgcom.es/sites/default/files/guia_sedaccion_paliativa.pdf).
59. Strickland, M., & Stovsky, E. (21 de May de 2013). *End of Life/ Palliative Education Resource Center*. Obtido em 30 de Junho de 2010, de [http://www.eperc.mcw.edu/EPERC/FastFactsIndex/ff\\_256.htm?PrintPage=yes&logo=logo\\_eperc.gif](http://www.eperc.mcw.edu/EPERC/FastFactsIndex/ff_256.htm?PrintPage=yes&logo=logo_eperc.gif).
60. Thompson, I. (November de 2004). The Management of Nausea and Vomiting in Palliative Care. *Nursing Standard*, 19 (8), pp. 46-53.
61. Twycross, R. (2002). Palliative Care: An International Necessity. *Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy*, 16 (1), 61-79.

62. Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
63. Twycross, R. (2007). Patient Care: Past, Present and Future. *OMEGA*, 56 (1), pp. 7-19.
64. White, C., Mccan, M., & Jackson, N. (2007). First do No harm... Terminal Restlessness or Drug-Induced Delirium. *Journal of Palliative Medicine*, 10 (2), pp. 345-351.

**ANEXOS**

# ANEXO I

## AVALIAÇÃO INICIAL

<div>COLHEITA DE DADOS DE ENFERMAGEM</div> <div>ASSINALE A RESPOSTA COM (X) AS RESPOSTAS SEM ALTERNATIVA COLOQUE - NA (NÃO APLICÁVEL) ASSINATURA ENFERMEIRO (NºORDEM): _____</div>	<div>NOME: _____</div> <div>CAMA: _____</div>
--	---

INFORMAÇÃO GERAL	
ADMISSÃO    __/__/__    HORA: __:__    IDADE: _____    PROVENIÊNCIA: _____    NOME PREFERIDO: _____	
ESTADO CIVIL: _____    ESCOLARIDADE: _____    PROFISSÃO : _____	
<div>DIAGNÓSTICO INTERNAMENTO: _____</div> <div>OBJETIVO INTERNAMENTO: _____</div>	
<div>MEDICAÇÃO HABITUAL</div> <div>_____</div> <div>_____</div> <div>_____</div> <div>_____</div> <div>_____</div> <div>_____</div>	<div>ALERGIAS: NÃO <input type="checkbox"/>    SIM <input type="checkbox"/></div> <div>QUAIS: _____</div> <div>_____</div> <div>CENTRO SAÚDE: _____</div> <div>MÉDICO DE FAMÍLIA: _____</div> <div>ENF.º FAMÍLIA: _____</div>
<div>ANTECEDENTES FAMILIARES: _____</div> <div>_____</div> <div>_____</div> <div>_____</div> <div>ANTECEDENTES PESSOAIS _____</div> <div>_____</div> <div>_____</div> <div>_____</div> <div>_____</div> <div>_____</div>	

CONSCIÊNCIA, EMOÇÃO				COMUNICAÇÃO E SENSÇÃO			
ESTADO DE CONSCIÊNCIA:			EMOÇÃO:	FALA		VISÃO	
CONSCIENTE <input type="checkbox"/>		INCONSCIENTE <input type="checkbox"/>	CALMO <input type="checkbox"/>	NORMAL <input type="checkbox"/>		NORMAL <input type="checkbox"/>	
			ANSIOSO <input type="checkbox"/>			ALTERADA <input type="checkbox"/>	
ORIENTADO		TEMPO <input type="checkbox"/>	AGITAÇÃO <input type="checkbox"/>	AFASIA <input type="checkbox"/>		POSSUI <input type="checkbox"/>	
		ESPAÇO <input type="checkbox"/>	TRISTE <input type="checkbox"/>	DISARTRIA <input type="checkbox"/>		ÓCULOS <input type="checkbox"/>	
CONFUSO <input type="checkbox"/>		VÍGIL <input type="checkbox"/>	OBSERVAÇÕES: _____	DISFONIA <input type="checkbox"/>		SIM <input type="checkbox"/>	
		ESTUPOR <input type="checkbox"/>	_____	AUDIÇÃO		POSSUI APARELHO AUDITIVO	
			_____	NORMAL <input type="checkbox"/>		SIM <input type="checkbox"/>	
				ALTERADA <input type="checkbox"/>		NÃO <input type="checkbox"/>	

CIRCULAÇÃO – RESPIRAÇÃO – TEMPERATURA - DOR – MEDIDAS ANTROPOMÉTRICAS – DIABETES							
TA (MM/HG): _____		MEDIDAS ANTROPOMÉTRICAS		DIABETES: AVALIAÇÃO/ RISCO			
PULSO (B/MIN): _____		PESO (KG): _____		GLICEMIA (MG/DL): _____			
TEMPERATURA (°C): _____		ALTURA (CM): _____		FAZ ANTIDIABÉTICOS ORAIS? NÃO <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> QUAL: _____			
RESPIRAÇÃO		1.ª CINTURA (CM): _____		FAZ INSULINA? NÃO <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> QUAL: _____			
FREQ. RESPIRATÓRIA: _____		2.ª CINTURA (CM): _____		MEDICAÇÃO HTA? NÃO <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> QUAL: _____			
TOSSIR: NÃO EFICAZ <input type="checkbox"/> EFICAZ <input type="checkbox"/>		3.ª CINTURA (CM): _____		ANTECEDENTES PESSOAIS DE HIPERGLICEMIA? NÃO <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/>			
SECREÇÕES: PRESENTE <input type="checkbox"/> AUSENTE <input type="checkbox"/>		ANTECEDENTES FAMILIARES COM DM I/II? NÃO <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/>					
DISPNEIA: ORTOPNEIA <input type="checkbox"/> REPOUSO <input type="checkbox"/>		AVALIAÇÃO DOR INTENSIDADE DA DOR (REGISTAR EM FOLHA MONITORIZAÇÃO)					
FUNCIONAL <input type="checkbox"/> AUSENTE <input type="checkbox"/>		LOCAL	DURAÇÃO	FATORES AGRAVANTES	QUALIDADE DA DOR		FATORES ALÍVIO
HÁBITOS TABÁGICOS		_____	CONTINUA <input type="checkbox"/>	MOVIMENTO <input type="checkbox"/>	MOEDEIRA <input type="checkbox"/>	PULSÁTIL <input type="checkbox"/>	POSIÇÕES ANTÁLGICAS <input type="checkbox"/>
NÃO <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/>		_____	INTERMITENTE <input type="checkbox"/>	POSTURA <input type="checkbox"/>	QUEIMADURA <input type="checkbox"/>	CÓLICA <input type="checkbox"/>	FRIO <input type="checkbox"/>
QUANTIDADE: _____		_____	EPISÓDICA <input type="checkbox"/>	ALIMENTAÇÃO <input type="checkbox"/>	FACADA <input type="checkbox"/>		REPOUSO <input type="checkbox"/>
_____		_____		EMOÇÕES <input type="checkbox"/>	FORMIGUEIRO <input type="checkbox"/>		CALOR <input type="checkbox"/>
		_____		RESPIRAÇÃO <input type="checkbox"/>	EM PONTADA <input type="checkbox"/>		

AUTOCUIDADO: HIGIENE / PROTEGER OS TEGUMENTOS				AUTOCUIDADO: VESTUÁRIO / ARRANJAR-SE			
HIGIENE (FREQUÊNCIA/SEMANA): _____ HORÁRIO (M/T/N): _____				DEPENDÊNCIA			
HIGIENE CORPORAL	CUIDADA	<input type="checkbox"/>	TEGUMENTO	PELE ÍNTEGRA	<input type="checkbox"/>	INDEPENDENTE <input type="checkbox"/> DEPENDENTE TERCEIROS <input type="checkbox"/> MEIOS <input type="checkbox"/>	
	DESCUIDADA	<input type="checkbox"/>		PELE SECA	<input type="checkbox"/>		
CAVIDADE ORAL	ÍNTEGRA	<input type="checkbox"/>	FERIDAS/ÚLCERA PRESSÃO/OUTRAS	LOCAL TIPOLOGIA		DEPENDÊNCIA	
	MUCOSITE	<input type="checkbox"/>					
	HEMORRAGIA	<input type="checkbox"/>		INDEPENDENTE <input type="checkbox"/> DEPENDENTE TERCEIROS <input type="checkbox"/> MEIOS <input type="checkbox"/>			
	HALITOSE	<input type="checkbox"/>		PEG <input type="checkbox"/> SNG <input type="checkbox"/> ENTUBADO A: __/__/__ TIPO: _____ N.º _____			
	XEROSTOMIA	<input type="checkbox"/>		DISFAGIA LÍQUIDOS <input type="checkbox"/> SÓLIDOS <input type="checkbox"/>			
	INFECÇÃO	<input type="checkbox"/>		N.º REFEIÇÕES/DIA: _____ TIPO DIETA: _____			
					ALIMENTOS MAL TOLERADOS _____		
DEPENDÊNCIA					COME VEGETAIS/ FRUTAS		TODOS DIAS <input type="checkbox"/> ÀS VEZES <input type="checkbox"/>
	INDEPENDENTE	<input type="checkbox"/>			HÁBITOS ETÍLICOS		SIM <input type="checkbox"/> NÃO <input type="checkbox"/> QUANTIDADE: _____
	DEPENDENTE TERCEIROS	<input type="checkbox"/>			DENTIÇÃO		COMPLETA <input type="checkbox"/> PRÓTESE DENTÁRIA SUPERIOR <input type="checkbox"/>
	MEIOS	<input type="checkbox"/>			NENHUMA <input type="checkbox"/> INCOMPLETA <input type="checkbox"/>		PRÓTESE DENTÁRIA INFERIOR <input type="checkbox"/>

MOBILIDADE				ATIVIDADE FÍSICA / RECREATIVA E SONO					
DEPENDÊNCIA	QUEDAS			N.º HORAS POR SEMANA QUE:		ATIVIDADE RECREATIVAS			
INDEPENDENTE	<input type="checkbox"/>	ANTECEDENTES QUEDAS	MOTIVO	ANDA A PÉ NA RUA: _____	LEITURA	<input type="checkbox"/>	PINTURA	<input type="checkbox"/>	
DEPENDENTE TERCEIROS	<input type="checkbox"/>	MENOS 1 MÊS (Nº): _____	INTERNO	<input type="checkbox"/>	GINÁSTICA OU DESPORTO: _____	MÚSICA	<input type="checkbox"/>	COSTURA	<input type="checkbox"/>
MEIOS	<input type="checkbox"/>	1 MÊS A 1 ANO (Nº): _____	EXTERNO	<input type="checkbox"/>	OUTRA ATIVIDADE: _____	OUTRAS: _____			
DEAMBULAÇÃO	ANDARILHO <input type="checkbox"/>	MAIS DE 1 ANO (Nº): _____	OS DOIS	<input type="checkbox"/>	TEMPO EM QUE ESTÁ SÓ NAS 24H:	MENOS 8 H <input type="checkbox"/>	MAIS 8 HORAS <input type="checkbox"/>		
INDEPENDENTE	<input type="checkbox"/>	SEQUELAS DE QUEDAS	SEM SEQUELAS	<input type="checkbox"/>	TEM COM QUEM DESABAFAR:	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>		
CADEIRA RODAS	<input type="checkbox"/>	COM AJUDA	COM SEQUELAS	<input type="checkbox"/>	SONO	Nº HORAS: _____	MEDICAÇÃO: _____		

ELIMINAÇÃO VESICAL				ELIMINAÇÃO ÍNTESTINAL						
INDEPENDENTE	<input type="checkbox"/>	DRENAGEM	<input type="checkbox"/>	DATA DE COLOCAÇÃO	INDEPENDENTE	<input type="checkbox"/>	DEPENDENTE	<input type="checkbox"/>	AJUDA PARCIAL	<input type="checkbox"/>
INCONTINENCIA URINÁRIA	<input type="checkbox"/>	TIPO _____ N.º _____	DATA __/__/__	INCONTINÊNCIA FECAL	<input type="checkbox"/>	ÍLIOSTOMIA	<input type="checkbox"/>	COLOSTOMIA	<input type="checkbox"/>	
AJUDA PARCIAL	<input type="checkbox"/>	TIPO _____ N.º _____	DATA __/__/__	HÁBITOS ELIMINAÇÃO: FREQUÊNCIA: _____						
DEPENDENTE	<input type="checkbox"/>	TIPO _____ N.º _____	DATA __/__/__	CONSISTÊNICA: _____ DATA ÚLTIMA DEJ. __/__/__						
				MEDICAÇÃO: _____						

NECESSIDADES PSICOLÓGICAS/ SOCIAIS E ESPIRITUAIS DO DOENTE E FAMÍLIA/ PRESTADOR DE CUIDADOS (PC)			
CRENÇA RELIGIOSA/ MEIOS EXPRESSÃO: _____		DOENTE VIVE COM (Nº/PARENTESCO): _____	
_____		PC (PARENTESCO) 1.º _____ TLM: _____	
DOENTE CONHECE DIAGNÓSTICO/PROGNÓSTICO DOENÇA: SIM <input type="checkbox"/> NÃO <input type="checkbox"/>		2.º _____ TLM: _____ 3.º _____ TLM: _____	
ATTITUDE DO DOENTE FACE A DOENÇA/ÍTERNAMENTO: _____		ENTRAR EM CONTATO: QUALQUER MOMENTO <input type="checkbox"/> DURANTE A NOITE NÃO <input type="checkbox"/>	
_____		PC/ FAMÍLIA CONHECE DIAGNÓSTCO/PROGNÓSTICO DA DOENÇA: SIM <input type="checkbox"/> NÃO <input type="checkbox"/>	
_____		NECESSIDADES ENSINO: NÃO <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> QUAIS: _____	
ATTITUDE DA FAMÍLIA: _____		_____	
_____		_____	

OBSERVAÇÕES: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

# ANEXO II

FOLHA DE MONITORIZAÇÃO DE SINTOMAS  
E OUTRAS VIGILÂNCIAS

[illegible]



# ANEXO III

AUTORIZAÇÃO PARA UTILIZAÇÃO DAS  
ESCALAS – PAINAD E AVALIAÇÃO DO NÍVEL  
DE CONSCIÊNCIA PARA CUIDADOS  
PALIATIVOS

De: **João Pedro Machado de Castro Castro** (joacastro85@hotmail.com)

Enviada: sexta-feira, 2 de agosto de 2013 22:21:35

Para: batalha@esenfc.pt (batalha@esenfc.pt)

Dr. Luís Batalha,

Venho por este meio,

enquanto aluno do Mestrado de Cuidados Paliativos do Instituto de Ciências da Saúde, e enfermeiro a trabalhar numa unidade de cuidados paliativos, We Care, Póvoa de Varzim, questionar se posso usar a Escala PAINAS, validada por si e os restantes autores, demonstrada no artigo "Adaptação cultural e propriedades psicométricas da versão portuguesa da escala Pain Assessment in Advanced Dementia".

Enquanto aluno do mestrado realizou dois estágios na área dos Cuidados de Saúde aos doentes e família nos últimos dias e horas de vida. Realizei uma caracterização dos cuidados de saúde prestados na unidade de cuidados paliativos, We Care, pelo que pretendia propor uma folha de monitorização de sintomas e outros dados, da qual constaria a Escala PAINAD. Gostaria de saber se tal é possível por sua/ vossa parte.

Agradecia caso a resposta seja positiva, algum feedback acerca da escala ou outro tipo de informação que possa suportar e melhorar a sua aplicação.

Os melhores cumprimentos.

Envio em anexo a folha que pretendemos aplicar, onde consta a PAINAD.

Enfermeiro JoãoCastro

(mestrando ICS-Católica, Porto, Enfermeiro Unidade de Cuidados Paliativos WeCare e Medicina Interna Hospital São João)

De: **Batalha** (batalha@esenfc.pt)

Enviada: quarta-feira, 28 de agosto de 2013 12:26:04

Para: 'João Pedro Machado de Castro Castro' (joacastro85@hotmail.com)

Bom dia caro colega João,

As minhas desculpas por só agora responder, mas estive de férias e para ter algum descanso não acedi aos e-mails.

Poderá fazer o uso que entender com a escala PAINAD.

Envio em anexo a escala com instruções em Português, mas penso que o artigo é elucidativo quanto às dificuldades de aplicação da escala. Caso seja útil estarei disponível para qualquer esclarecimento.

Um abraço,

**Luís Batalha, PhD, RN**

Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

Av. Bissaya Barreto – Ap. 7001

3046-851 Coimbra, Portugal

Tel. +351 239 487 200

Fax +351 239 442 648

E-mail [batalha@esenfc.pt](mailto:batalha@esenfc.pt)

De: **João Pedro Machado de Castro Castro** (joacastro85@hotmail.com)  
Enviada: sexta-feira, 2 de agosto de 2013 22:26:12  
Para: ferraz@ipoporto.min-saude.pt (ferraz@ipoporto.min-saude.pt);  
ferraz@netcabo.pt (ferraz@netcabo.pt)

Dr. Ferraz Gonçalves,

Venho por este meio,

enquanto aluno do Mestrado de Cuidados Paliativos do Instituto de Ciências da Saúde, e enfermeiro a trabalhar numa unidade de cuidados paliativos, We Care, Póvoa de Varzim, questionar se posso usar a Escala de Avaliação do Nível de Consciência, validada por si e os restantes autores, demonstrada no artigo "Validation of a Consciousness Level Scale for Palliative Care".

Enquanto aluno do mestrado realizei dois estágios na área dos Cuidados de Saúde aos doentes e família nos últimos dias e horas de vida. Realizei uma caracterização dos cuidados de saúde prestados na unidade de cuidados paliativos, We Care, pelo que pretendia propor uma folha de monitorização de sintomas e outros dados, da qual constaria a Escala de avaliação do Nível de Consciência. Gostaria de saber se tal é possível por sua/ vossa parte.

Agradecia caso a resposta seja positiva, algum feedback acerca da escala ou outro tipo de informação que possa suportar e melhorar a sua aplicação.

Os melhores cumprimentos.

Envio em anexo a folha que pretendemos aplicar, onde consta a Escala de avaliação do nível de consciência.

Enfermeiro JoãoCastro  
(Mestrando ICS-Católica, Porto, Enfermeiro Unidade de Cuidados Paliativos WeCare e Medicina Interna Hospital São João)

## **RE: Enfermeiro João Castro**

De: **José António Ferraz** (ferrazg@ipoporto.min-saude.pt)  
Enviada: quinta-feira, 29 de agosto de 2013 13:16:47  
Para: João Pedro Machado de Castro Castro (joacastro85@hotmail.com)

Enf. João Castro,

Pode usar a escala à vontade, mas se fizer alguma apresentação que inclua a escala faça referência à sua origem.

Cumprimentos,

Ferraz Gonçalves

# ANEXO IV

PROCEDIMENTOS DE CUIDADOS AO  
DOENTE E FAMÍLIA NOS ÚLTIMOS DIAS E  
HORAS DE VIDA

PROCEDIMENTOS DE CUIDADOS AO DOENTE E FAMÍLIA NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA										Nome: _____ Cama: _____															
Diagnóstico e informação básica	Diagnóstico principal: _____																								
	Data de Início Protocolo: _____																								
	Data de Nascimento: _____ Idade: _____ Feminino <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/>																								
	<b>Critérios de agonia/processo ativo da morte:</b>																								
	Doente acamado, agravamento da astenia <input type="checkbox"/>										Doente semi-comatoso, diminuição do estado de consciência <input type="checkbox"/>														
Ingestão mínima de fluídos <input type="checkbox"/>										Incapacidade para a administração de fármacos por via oral <input type="checkbox"/>															
Avaliação Inicial Registe S (sim) N (não)	1. O doente comunica de forma ativa: _____										S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>		Capaz de deglutir: S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> Continência vesical: S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> Caterização vesical: S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> Continência intestinal: S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> Obstipação: S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> Confusão: S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> Consciente: S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> Semi-consciente: S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> Inconsciente: S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>												
	2. O Familiar/cuidador comunica de forma ativa: _____										S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>														
	3. O doente está consciente de que esta a morrer: _____										S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>														
	4. O Familiar/cuidador está consciente que o doente está a morrer: _____										S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>														
	5. A equipa clínica tem informações atualizadas e indicação do horário para contatar o familiar ou cuidador :										S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>														
	6. Ao doente é dada a oportunidade para discutir o que é importante para ele neste tempo por ex: desejos, sentimentos, fé, crenças, valores: _____										S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>														
	7. Ao familiar/cuidador é dada a oportunidade para discutir o que é importante para ele neste tempo por ex: desejos, sentimentos, fé, crenças, valores: _____										S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>														
	8. O doente tem prescrito em sos medicação para (colorar S ou N): Dor ____ Agitação____ Secreções____ Náuseas/Vómitos____ e Dispneia ____;																								
	9. As intervenções inapropriadas são suspensas (colorar S ou N): Monitorização Sinais vitais____ ; Glicemia____ ;Medicação desnecessária descontinuada____; Oxigenoterapia____ Análises sanguíneas____;																								
	10. O doente tem registo DNR: _____										S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>														
	11. A necessidade de nutrição medicamente assistida é avaliada pela equipa multidisciplinar: _____										S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>														
	12. A necessidade de hidratação medicamente assistida é avaliada pela equipa multidisciplinar: _____										S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>														
	13. É dada uma explicação completa ao doente do plano de cuidados em curso: _____										S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>														
	14. É dada uma explicação completa à família/cuidador do plano de cuidados em curso: _____										S <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>														
	DATA HORA																								
Avaliação sintomática Registe S (sim) N (não)	Dor																								
	Agitação																								
	Náuseas																								
	Vómitos																								
	Dispneia																								
	Secreções																								
	Outros:																								
DATA HORA																									
Medidas de conforto e operativas Registe S (sim) N (não)	<b>Objetivo 1:</b> As necessidades de higiene do doente estão satisfeitas																								
	<b>Objetivo 2:</b> Cuidados orais prestados com sucesso																								
	<b>Objetivo 3:</b> Cuidados cutâneos prestados com sucesso																								
	<b>Objetivo 4:</b> O doente recebe fluídos para apoiar as suas necessidades individuais																								
	<b>Objetivo 5:</b> Necessidades sociais/ psicológicas e espirituais do doente estão satisfeitas																								
	<b>Objetivo 6:</b> Toda a medicação é dada com segurança;																								
	<b>Objetivo 7:</b> Manutenção do bem-estar do familiar ou cuidador																								
	Assinatura do profissional que fez a avaliação																								
<b>Resultado:</b> Falecido <input type="checkbox"/> (data: _____); (hora _____); Retirado do procedimento <input type="checkbox"/> (data: _____); Assinatura profissional: _____										<b>Observações:</b> _____ _____ _____ _____ _____															